

ONDANKS ALLES

**WELKE FAKTOREN ZIJN VAN INVLOED
BIJ DE VERWERKING
VAN EEN TRAUMATISCHE DWARSLAESIE?**

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN
DOCTOR IN DE GENEESKUNDE
AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS
PROF. DR. J. SPERNA WEILAND
EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VAN DEKANEN.
DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
WOENSDAG 28 OKTOBER 1981 DES NAMIDDAGS
TE 3.45 UUR

DOOR

INA JOHANNA CONSTANTINE ORBAAN

GEBOREN TE MIDDELBURG

Promotoren : Prof. Dr. R. Braakman
Prof. Dr. F. Verhage
Co-referenten : Prof. Dr. H.J. Dokter
Prof. Dr. G.A. Ladee

Aan de nagedachtenis van Theo

Aan mijn moeder

INHOUD

INLEIDING

HOOFDSTUK I

ALGEMENE ORIENTATIE

1. Kort historisch overzicht	25
2. Frequentie van traumatische dwarslaesies	30
3. Omschrijving van een dwarslaesie	31
4. De sexualiteit	34
a. Lichamelijke aspecten	34
b. Psychische aspecten	36
5. Het lichaamsbeeld	40
6. Verstrekken van inlichtingen	44
7. Factoren en individuele eigenschappen die de verwerking beïnvloeden. Literatuuroverzicht.	47

HOOFDSTUK II

HET ONDERZOEK

1. De onderzoeksgroep	55
2. Hypothesevorming: voorspellende variabelen	58
3. De pretraumatische persoonlijkheidsstructuur	59
4. Het onderzoek	59
5. Het na-onderzoek	60

HOOFDSTUK III

RESULTATEN

1. Het bepalen van de meest bruikbare criteriumvariabelen	65
2. De beoordeling van het psychologisch beeld	72
3. De relatie tussen de voorspellingen	78
4. De emotionele toestand	80

HOOFDSTUK IV

BESPREKING VAN DE RESULTATEN

1. De criteriumvariabelen	83
2. De uitkomsten	84
3. Emotionele verandering	92
4. Externe factoren	94
5. Praktische mogelijkheden	96
6. Kritiek op het onderzoek	97
7. Slotbeschouwing	98

SAMENVATTING	99
--------------	----

SUMMARY	103
---------	-----

BIJLAGEN	107
----------	-----

LITERATUUR	123
------------	-----

NASCHRIFT	129
-----------	-----

CURRICULUM VITAE	131
------------------	-----

INLEIDING

*Ach! zu des Geistes Flügeln wird so leicht
Kein körperlicher Flügel sich gesellen.
Doch ist es jedem eingeboren,
Dasz sein Gefühl hinauf und vorwärts dringt,
Wenn über uns, im blauen Raum verloren,
Ihr schmetternd Lied die Lerche singt.*

Goethe (Faust I)

In de loop van de ruim tien jaar, dat ik heb gewerkt op de afdeling neurochirurgie van het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam, is mij steeds duidelijker gebleken hoe belangrijk en zelfs onmisbaar psychische begeleiding is voor mensen met een dwarslaesie. Van een dwarslaesie wordt gesproken bij aandoeningen, waarbij op een omschreven plaats van het ruggemerg, door een ongeval of andere oorzaak, een dusdanige beschadiging is opgetreden, dat onder het niveau van deze beschadiging zich ernstige verlamningsverschijnselen en gevoelsstoornissen voordoen. Bij het blijven bestaan ervan is de getroffene ernstig gehandicapt. Bij een laesie op het niveau van het halsmerg (cervicale dwarslaesie) zijn een deel van de armen en verder de gehele romp en de benen in de uitval betrokken; bij een laesie in het borstmerg (thoracale dwarslaesie) zijn alleen een deel van de romp en de benen aangedaan.

Een mens die ten gevolge van een ongeval een blijvende dwarslaesie krijgt, is van dat moment af in menig opzicht niet meer degene die hij* tevoren was. Hij was onderweg of bezig met werkzaamheden, zelf in staat om actief contact te maken met de omgeving en anderen en plotseling is daar de breuk in de meest letterlijke en figuurlijke zin.

Tot dat fatale moment was hij vrij in alle bewegingen, onafhankelijk, met allerlei mogelijkheden van gedrag, met op de achtergrond het menselijke idee van eigen onkwetsbaarheid (Grinker en Spiegel, 1945). Ineens wordt dan deze mens passief - afhankelijk, soms lichamelijk bijna volledig hulpeloos.

Want ook al laat een dwarslaesie nog een beperkte mate van lichamelijke functie toe - een thoracale dwarslaesie uiteraard meer dan een cervicale - van het moment van opname af wordt deze mens ineens tot ziekenhuis-

* Omdat er in de taal geen gemeenschappelijk persoonlijk voornaamwoord is voor vrouwelijk en mannelijk, heb ik, omwille van de leesbaarheid gekozen voor "hij", ook als er "zij" is bedoeld.

patiënt, die intensief moet worden verpleegd. Hij is nu voor de meeste functies aangewezen op verplegend personeel en apparatuur en voor zijn medische behandeling op specialisten.

Naast de verschrikkelijke lichamelijke beschadiging is daar gelijktijdig de psychische schok, die zo hevig aankomt dat er kan worden gesproken van een emotionele crisistoestand. Gunther (1969) vindt dat een mens die een dwarslaesie krijgt, in "the stage of shock" komt, die verscheidene uren of dagen kan duren.

Hij schrijft: "During this phase, the individual's thought processes and flow of ideas are considerably slowed down. He appears isolated, confused, and numb. His feelings are flat and rather vague. He tends to be unresponsive and somewhat remote when questioned. In general, he fails to comprehend what has happened to him. The observer has the impression that the patient has not realised the extent, not to mention the meaning, of the injury; he has not become aware of the emotional meaning of the event. Perhaps this is an unconscious protection against too massive or too rapid a perception of the traumatic and overwhelming reality". Voor deze geestelijke verandering tijdens de eerste fase, geeft hij een verklaring die op de psycho-analytische theorie is gebaseerd. "During the stage of acute trauma, the patient withdraws all his emotional energy and interest from the outside world, thereby interrupting his relationships with it. This is probably an adaptive mechanism to maintain the integrity of the ego's original image of the body (and sense of self) in the face of an overwhelming disaster to the body and in the face of the loss of some of the normal sensory input to the ego. This necessary protective adaptation of the ego at this stage is probably subject to little alteration by direct intervention from the medical personnel".

Guttmann (1973) schrijft echter: "Our observations did not substantiate this theory that the interruption of the paraplegic's relationship with the outside world in the stage of shock following injury is due to his conscious or subconscious withdrawal of all his emotional energy and interest from the outside world to maintain the integrity of the ego's original image of the body. On the contrary, there are certain facts which do not seem to correspond with this psychoanalytical assumption. Patients may arrive at the Centre or hospital under the influence of drugs, such as morphia, which they have received during first aid and which add to their mental retardation caused by the traumatic shock". En: "In tetraplegics, the mental retardation is intensified by oxygen deficiency as a result of the paralysis of the respiratory muscles resulting in profound lowering of the vital capacity of the lungs, and this mental retardation may deteriorate into confusion and unconsciousness, if the respiratory distress is not relieved quickly by appropriate measures". Het kenmerkende van deze

kritiek van Guttman is, dat hij een fysiologische verklaring geeft voor dit fenomeen, dat door Gunther psychisch bepaald wordt geacht. Ik vroeg enige artsen die geregeld op de afdeling neurochirurgie met dwarslaesiepatiënten in de eerste dagen na het ongeval worden geconfronteerd, naar hun bevindingen. Deze geven steun aan de veronderstelling van Gunther.

Dr. A. vertelt dat hij de eerste twee dagen na het ongeval uiterlijk niet aan de patiënt waarneemt dat deze zich in een lichamelijke of geestelijke crisistoestand zou bevinden, behalve als er complicaties, bijvoorbeeld longcomplicaties bijkomen. "De patiënt is uiterlijk gezien niet in een bedreigende of levensgevaarlijke toestand".

Dr. B. vertelt me dat de dwarslaesiepatiënten de eerste dagen na opname uiterlijk geen gedecompenseerde indruk maken. "Ze reageren niet zo heftig als je zou verwachten, ze lijken onaangedaan, ze zijn niet angstig. Het lijkt geen adequate reactie. Ze lijken in het ziekenhuis te zijn gekomen met de verwachting dat ze wel weer beter zullen worden; ze weten nog niets, hebben ook niets te ontkennen of te verdringen. Ze zijn erg coöperatief, je hebt er geen last mee"

Dr. C. zegt: "In deze eerste fase wordt er over het algemeen niets gevraagd, bijvoorbeeld: "Hoe zit het met m'n benen", wat je wel zou verwachten. Maar wat hen bezig houdt zijn gewone dingen, zoals: "Wanneer mag ik iets drinken?" of: "Wanneer komt er bezoek?". "En als ze paniekerig raken, dan is het niet over hun laesie, maar over de Intensive Care afdeling. Ook als je het hun vertelt, reageren ze sthenisch. Het is vreemd dat zij het zo gelaten over zich laten komen".

Het verpleegkundig hoofd van de afdeling neurochirurgie, Franciscus Gasthuis te Rotterdam, antwoordt op de vraag naar de eerste twee dagen van een dwarslaesiepatiënt: "Iemand die net een dergelijk ernstig ongeval heeft gehad, beseft niet wat er is gebeurd. Vooral bij een dwarslaesiepatiënt dringt het niet door dat het een blijvende toestand zou kunnen zijn. Hij zit nog in de eerste posttraumatische fase. Ze beseffen dan niet wat er aan de hand is. Zij hebben geen inzicht in hun eigen situatie. Zij reageren niet adequaat, ze praten over dingen die geen verband houden met het ongeval, vragen bijvoorbeeld: "Ga ik gauw weg, ga ik gauw naar huis?" of: "Ik kan niet zo lang buiten mijn werk. Zij leven door met hun dagelijkse dingen." De hier beschreven reactie doet sterk denken aan wat in de psychologische literatuur over rampen "staring reaction" wordt genoemd (Janis, 1969).

Een voorbeeld: Een 34-jarige man, lasser van beroep, heeft een partiële cervicale dwarslaesie. Hij vertelt ongeveer vier weken na het ongeval, over de eerste twee dagen als volgt: "Je was blij als je kon slapen. Denken was er niet bij. Ik had boven mij een spiegel, zo keek ik de hele dag naar m'n lichaam, naar mezelf. En ik kon niet denken, geloof ik. Ik zag mensen heel in de verte en ik kon uitmaken wie of het waren, m'n familie, m'n aanstaande vrouw, m'n broer. 'n Beetje rondkijken, slapen, dat is alles. Nu niet meer, nu wordt het weer helder. En ik hoop dat het zo helder wordt, dat ik op één van die ochtenden gewoon uit bed mag stappen. Ik geloof altijd in een wonder, ik weet niet wat voor een wonder, maar toch geloof ik er in".

De shockfase die enkele uren tot dagen kan duren wordt gevolgd door een fase van beginnende bewustwording over het letsel. De onontkoombare realiteit dringt zich steeds meer op en meestal - niet altijd - begint de patiënt zichzelf en de omgeving dan vragen te stellen over zijn toestand. Het kan ook voorkomen dat er niets wordt gevraagd en dat de ernst van het letsel geheel wordt geloochend. Patiënten kunnen dan vriendelijk rond liggen te kijken en zij lijken helemaal verzoend te zijn met hun situatie. Ze zijn erg coöperatief, werken goed mee met de arts, het verplegend personeel en de fysiotherapeut. Zij lijken tevreden te zijn met deze gang van zaken, met de behandeling en zij schikken zich ogenschijnlijk in hun passieve toestand. Er lijkt sprake te zijn van een regressie naar een primitieve wijze van reageren, die hoort bij een vroegere fase van de persoonlijkheidsontwikkeling. De patiënt is net zo afhankelijk van de arts, van het verplegend personeel en van de anderen als hij vroeger was van zijn moeder. Het is een universeel antwoord op levensgevaarlijke gebeurtenissen. De realisatie van de lichamelijke toestand komt pas als er een aktiever appèl op de patiënt wordt gedaan, waardoor hij zijn ernstige fysieke beperkingen gewaar wordt en tevens de gevolgen daarvan voor de toekomst.

Het is in het neurochirurgisch centrum Rotterdam de gewoonte dat, zodra er zekerheid is dat de patiënt fysiek over de eerste gevolgen van het trauma heen is, de behandelend neurochirurg aan hem en aan de naaste familie uitleg geeft over het letsel en de vaak onherstelbare gevolgen daarvan. De arts neemt voor deze gesprekken ruimschoots de tijd en hij vertelt hierin zo uitvoerig mogelijk wat de verwachting is betreffende de mate van invaliditeit. Het is de bedoeling om hiermee een verwerkingsproces op gang te brengen. Het blijkt echter dat de patiënt met een traumatische dwarslaesie, zelfs nadat de lichamelijke gevolgen van het gebeurde uitvoerig zijn besproken, vaak de ernst en de omvang ervan niet volledig tot het bewustzijn kan laten doordringen.

In 1973 hebben wij systematisch bij onze patiënten nagevraagd of zij deze spoedige voorlichting op prijs hadden gesteld (Braakman et al., 1976). Uit dat onderzoek bleek dat de mens met een dwarslaesie het over het algemeen positief ervaart wanneer de mate van het uiteindelijk fysisch defekt, maar ook de overgebleven lichamelijke mogelijkheden, zo spoedig mogelijk door de behandelend arts worden besproken (zie bladzijde 46). Het doel van deze wijze van benaderen is, dat de patiënt gedurende een langdurig en in verschillende fasen verlopend verwerkingsproces leert, dat er nog allerlei mogelijkheden zijn. Het gaat erom, te beseffen dat de dwarslaesie niet het einde is, maar het begin van een nieuw en ander levenspatroon. De patiënt moet zich een nieuwe identiteit verwerven, waarbij onder identiteit wordt verstaan: "a subjective sense of an invigorating sameness and continuity" (James, 1920).

Erikson (1959) ging uitvoerig op dit verschijnsel in, hij beschreef herstruktureringen als tijdelijke fasen van ontwikkeling, bijvoorbeeld in de puberteit. Zo'n periode is een fase van afwachten, die meestal optreedt voordat de nieuwe identiteit wordt verworven. De latente mogelijkheid tot herstructurering van de persoonlijkheid, tot het vormen van een andere identiteit, blijft bij een volwassene bestaan.

Iedere dwarslaesiepatiënt moet zo'n periode van herstructurering van zijn persoonlijkheid doormaken. Deze herstructurering, het vormen van een veranderde samenhangende identiteit, is een grotendeels onbewust verlopend proces, dat maanden tot jaren kan duren.

Het willen hebben en accepteren van deze veranderde identiteit draagt er toe bij dat de persoon zichzelf weer op positieve wijze leert beleven en waar maken in liefde, creativiteit, interpersonale relaties, werk en sport. Hierdoor wordt het beschadigde zelfgevoel hersteld. De staf van de medische, paramedische en revalidatie-afdeling, de psycholoog in het ziekenhuis en die in de revalidatiekliniek en vele anderen dienen hierbij behulpzaam te zijn, waardoor terugkeer in het gezin, de groep en maatschappij als een waardevol en gewaardeerd lid mogelijk wordt. Men moet daarbij bedenken dat een patiënt, die wordt geconfronteerd met een plotselinge calamiteit - zoals een dwarslaesie - vaak verhoogde behoefte heeft aan een persoonlijke band met één persoon tegen wie hij gevoelens en emoties kan uiten.

Janis (1974) schrijft: "A basic psychological need fulfilled by the increase in affiliative behaviour may be that of overcoming certain specific fears derived from childhood experiences in which deprivation and suffering came to be associatively linked with signs of losing parental love and being left alone". En: "When faced with potential body damage, a person is

likely to experience a reactivation of childhood fears of parental abandonment, as a result of which he will have an unusual high need to be reassured that he is affectionately regarded by love objects and by other persons upon whom he is emotionally dependent”.

Wat kan de taak van de psycholoog hierbij zijn? In het neurochirurgisch centrum Rotterdam bezoekt de psychologe de patiënt binnen enige dagen na het gesprek met de arts. Zij spreekt dan iemand die kort geleden heeft gehoord dat hij niet volledig zal herstellen en dat er bepaalde dingen in de toekomst niet meer mogelijk zullen zijn.

Allereerst is het van groot belang, dat er een vertrouwensrelatie wordt geschapen. In die relatie kan de patiënt zich niet alleen veilig voelen, maar is het ook mogelijk zijn problematiek te ervaren en eventueel tot een emotionele catharsis te komen.

Ten tweede is het belangrijk dat de patiënt de gelegenheid krijgt ook over het trauma dat hem is overkomen te praten, omdat het “doorwerken van het trauma” (Freud, 1914) kan helpen het trauma te verwerken. Het trauma zelf betekent een emotionele schok; degene die dit overkomt ervaart “a loss of selfconfidence concerning personal invulnerability” (Grinker and Spiegel, 1945).

Schmideberg (1942) schrijft: “A person’s conviction that nothing can happen to him is sometimes painfully shattered if something actually does happen to him. In that case the shock of being hurt or losing his property will be intensified by the shock of realizing his vulnerability”

Naar mijn ervaring komt het soms voor dat de patiënt in deze stress-situatie angstig is. Er is al vaak in de literatuur de nadruk gelegd op het feit dat angst, evenals woede, lichamelijk correspondeert met een intensieve prikkeling van het sympathisch zenuwstelsel, respectievelijk met constrictie van de bloedvaten (Freud, 1895, 1936; Martin, 1961; Spielberger, 1966a, 1975b; Groen en Bastiaans, 1975).

Door de verminderde doorbloeding van de bloedvaten kan pijn ontstaan of toenemen en de pijn versterkt op zijn beurt weer de angst. De psycholoog kan proberen deze vicieuze cirkel te doorbreken door de patiënt de gelegenheid te geven te uiten wat hij doormaakt, waardoor deze ervaring wordt afgereageerd, begrepen en geordend. Dit leidt tot lichamelijke en geestelijke ontspanning, waardoor de pijn kan verminderen.

Hiervan een voorbeeld: een 25-jarige man, zeevisser van beroep, met een totale thoracale dwarslaesie, zegt tien dagen na het trauma (een auto-ongeval): “Ik kan niet slapen hier, ik was altijd buiten aan het werk en nu dat stilliggen, dat kan ik niet. Ik slaap een paar uur en dan lig ik de hele nacht wakker. Dan krijg ik pijn in mijn rug en in mijn armen”. Op de vraag

of hij piekert, antwoordt hij: "Dat niet". Als ik vervolgens vraag of hij angstig is, zegt hij: "Het is zo leeg en je kan met geen mens praten. 's Nachts als je helemaal alleen ligt, is het net of alles meer naar je toe komt, je gedachten komen naar je toe. Dan krijg je het warm en je bent zo helemaal alleen, iedereen slaapt. Dan roep ik wel eens een zuster, dan komt er één zeggen dat ik moet gaan slapen".

Ik geef hem de gelegenheid om zijn huidige en vroegere problematiek op heftige wijze te uiten: "Wat moet ik gaan doen, ik kan niks. Nu vind ik niks prettig, alles staat me tegen. Ik ben nog nooit in een ziekenhuis geweest en je moet zo beginnen, dat kan ik niet. Je kan nog veel beter twee benen breken, dat je zes weken in het gips loopt, dan zo, dat kan ik niet volhouden. Ik zie het helemaal niet zitten". Ik zeg: Met je handen kan je wel van alles." Hij antwoordt: "Ja, maar wat moet je met je handen als je voor de rest niks kan. Kantoor zie ik helemaal niet zitten, daar ben ik niet voor weggelegd. Leren heb ik geen zin meer in. Ik ben 25 jaar straks, ik zie er toch geen toekomst meer in. Ze laten me hier zo lang liggen, dan krijg ik pijn, dat kan ik niet volhouden. Ben in die acht jaar één keer thuis geweest, griep, m'n vader is nooit ziek geweest ... en als je dan zo moet liggen, ik kan het niet. Ik ging altijd mijn eigen gang, ik ging zitten leren, dan ging ik ergens anders zitten, dan zag ik ze (ouders) niet en als ik klaar was met leren ging ik naar bed, dan zag ik ze nooit en als ik niet hoefde te leren ging ik weg. Thuis kon ik het niet uithouden, ik ging altijd naar de burens, toen moest ik nog naar de lagere school toe, ik liep altijd weg. Wat moet je met zulke ellendige mensen beginnen, daar kan je niks mee beginnen, die hebben het altijd te kwaad tegen je, het is nooit goed wat je doet, altijd die donderkerk. Mijn buurjongens mochten dit en dat, ik mocht niks, altijd die kerk". Als ik de volgende dag weer bij hem kom vraag ik hoe hij heeft geslapen. Hij antwoordt: "Ze zeggen dat ik goed heb geslapen."

Hij is ontspannen, zegt: "Ik weet waar ik aan toe ben, ik kan nog heel wat met m'n handen, ik moet wel weten wat voor opleiding ik kan hebben, je moet een vak leren, dat is belangrijk voor mij".

Om deze ontspanning te bewerkstelligen dient de (psycho-) therapeut een benaderingswijze te kiezen, die het beste kan worden gekenmerkt als een empathische wijze van omgaan met de ander. Daarbij wordt onder empathie verstaan: het meevoelen met de ander in de strikte wetenschap dat mensen ongelijk zijn. Deze wijze van benadering werd met name door Rogers (1942) beschreven.

De dwarslaesiepatiënt is in de crisissituatie over het algemeen erg toegankelijk voor deze benaderingswijze. Na dit eerste contact kunnen enkele niet te lang durende gesprekken volgen, waarin informatie wordt uitgewisseld. Daarna begint het zo moeilijke proces van verwerking. Het

is daarbij opvallend dat de mensen met een dwarslaesie niet alleen erg verschillend reageren op het gesprek met de arts, maar er is ook een groot verschil in de wijze waarop het trauma wordt beleefd. De meeste patiënten reageren op de mededeling dat het funktionieren zoals vroeger nooit meer mogelijk zal zijn, met het loochenen van deze informatie.

Een voorbeeld: een opgewekte, extraverte 36-jarige havenarbeider, ploegleider, gehuwd, twee zoons, heeft een cervicale totale dwarslaesie. Hij werd door mij gezien binnen één maand na het trauma. Hij zou binnenkort naar een revalidatiecentrum gaan en hij hoopt daar, zoals hij zegt, "Zoveel mogelijk te oefenen. Ik heb een wil in mijn lijf, als ik iets in mijn kop heb, gebeurt het. We zullen 100% ons best doen, meer kun je niet doen. Als er een wil is, is er een weg". Hij antwoordt op de vraag naar zijn toekomst: "Dat ik voor 100% gezond word". Wetend dat hem de vorige dag door de behandelend neurochirurg is verteld dat hij niet meer zal kunnen lopen is mijn volgende vraag: "Wat heeft de dokter u verteld?" De patiënt antwoordt: "De dokter geeft me ook 100% kans om beter te worden".

Een tweede voorbeeld: een 24-jarige student met een cervicale totale dwarslaesie, die door de neurochirurg op de hoogte is gesteld van de verwachting ten aanzien van de toekomst, zegt: "Ik vind het hier verschrikkelijk, zou hier dolgraag weg willen ... naar Doorn of Leersum (revalidatieklinieken) ... dat ik aan mijn herstel kan werken". Op mijn vraag of hij piekert, antwoordt hij: "Ben veel met mijn toekomst bezig, niet wat mijn benen betreft. Ik reken er zonder meer op dat mijn benen goed komen". In het informatiesprek is duidelijk verteld dat dit niet het geval zal zijn.

Dit loochenen moet worden gezien als een voorlopige wijze om aan de geweldige emotionele belasting het hoofd te bieden, als een afweer tegen de afschuwelijke werkelijkheid, als een muur die wordt opgetrokken om de hevige schok op te vangen. Deze wijze van reageren heeft vooral in het begin een doelmatige betekenis, omdat anders het individu psychisch te zwaar belast zou worden.

De patiënt verwacht (mag verwachten) dat de ander, de behandelaar, dit begrijpt en er niet tegen in gaat. De therapeut dient deze afweermanoeuvres en de daaronder liggende emoties te begrijpen. Het gaat er dus vooral om, dat de therapeut begrip kan opbrengen voor deze wijze van reageren, begrip voor het feit dat de patiënt de harde waarheid niet wil, respectievelijk niet kan accepteren. Deze fase van loochening duurt bij dwarslaesiepatiënten meestal vrij kort en hoeft ook niet altijd op te treden. Soms komt na deze fase een depressieve reactie, maar soms ook reageert de patiënt meteen met een depressieve reactie.

Voorbeeld drie: een 25-jarige gehuwde man, pijpfitter van beroep, met een partiële thoracale dwarslaesie, vertelt dat hij in het begin van de ziekenhuisperiode "somber" was en "piekerde over later". "In het begin voelde ik niks, ik kon niks bewegen, was overal lam, het was zo raar, ik lag maar te kijken. Dacht dat ik misschien wel altijd zo moest blijven liggen, dan denk je ... het had beter ineens afgelopen kunnen zijn."

Bibring (1953) schrijft over de reactieve depressie dat het is: "Essentially 'a human way of reacting to frustration and misery' whenever the ego finds itself in a state of (real or imaginary) helplessness against 'overwhelming odds'".

Janis (1974) schrijft: "In theoretical discussions of the dynamics of mourning and melancholia, based on psychoanalytic and psychiatric studies of depressed persons, there is one major type of event to which paramount importance is attached as a precipitating cause of acute depressive reactions: the loss of a cathected object (Bibring, 1953; Fenichel, 1945; Freud, 1916; E. Jacobson, 1953; B. Lewin, 1950). This includes not only the loss of loved persons through death or separation but also the loss of any cherished part of one's body, the destruction of one's home or separation from any other possession which is symbolically apperceived as being part of the self".

Een andere fase in het verwerkingsproces is die van het protest, vermengd met agressie. Soms wordt een schuldige gezocht, tegen wie de woede zich kan keren. De agressie kan ook op zichzelf worden gericht, wat de depressieve gevoelens versterkt. Van de ellendige toestand uit waarin patiënt verkeert, kan gemakkelijk worden begrepen dat er overdreven hoop kan ontstaan over de mogelijkheden van de revalidatie. De Franse wijsgeer Gabriel Marcel wijst er op, dat een van de opmerkelijkste uitingen van het geestelijk leven, namelijk de hoop, zich aan alle factoren van de berekenbare uiterlijkheid onttrekt. Hij schrijft: "Zij (de hoop) houdt een soort radicale weigering in om de mogelijkheden te berekenen, en dit is van de allergrootste betekenis. Het is alsof zij eist, dat de werkelijkheid elke mogelijke berekening te buiten gaat; alsof zij ... kontakt tracht te leggen met een beginsel dat schuilt in het diepst van de dingen, of liever in het diepst van wat gebeurt en dat lacht om berekening... In deze zin is hoop ... een soort appèl, een hartstochtelijk beroep op een bondgenoot (vertaling: Brongersma, 1960).

Eerste voorbeeld: een 32-jarige bankwerker, gehuwd, altijd opgewekt, extravert geweest, heeft een totale thoracale dwarslaesie. Het onderzoek vindt plaats binnen één maand na het trauma. De patiënt zegt: "Ik hoop dat het goed mee zal vallen, ik vertrouw veel op Leersum, als je in Leer-

sum bent geweest kun je door het leven. Het is een kwestie van aanpakken. Onze vader zei altijd: 'wat je vandaag kan doen, moet je vandaag doen'." Geregeld constateert de psycholoog in het projektieve testmateriaal, dat de patiënt onbewust toch wel op de hoogte lijkt te zijn van de feiten die hem door de arts zijn meegedeeld. Zo duidt deze patiënt de vlekken van de Rorschach-Test als zogenaamde decay-antwoorden, waarbij het onbewuste weten van het onherstelbare duidelijk naar voren komt. Hij duidt (plaat II)*: "Een dier dat in tweeën gehakt is" en (plaat IX)*: "Een opengereten vogel".

Tweede voorbeeld: een 22-jarige ongehuwde man, werkzaam in de kranenbouw, altijd opgewekt geweest, met een totale thoracale dwarslaesie, wordt onderzocht binnen één maand na het trauma. Hij vertelt: "De dokter zegt niet zoveel ... dat ik sommige dingen niet meer kan. In het begin vond ik het rot, maar nu leg ik me er bij neer, als ik maar buiten kan lopen of op krukken lopen. Als ik Feyenoord maar kan zien voetballen is alles best en dan maak ik er geen probleem van ... als je er een probleem van gaat maken, word je hoteldebotel. Je moet toch vooruit, wat geweest is, is geweest. Ik zit met smart op de revalidatie te wachten, ik wil graag in beweging zijn, hier lig je maar, er gebeurt niks. Ik wil en zal lopen, al moet ik me eigen er voor dood vechten ... al loop ik op krukken ... je weet dat je niet meer de oude wordt, dat is een feit, je kan nooit meer doen zoals vroeger, je kan niet meer voetballen, die dingen zie ik echt in. In de revalidatie zal het er uit moeten komen, misschien lukt het me wel, misschien heb je wel na een jaar dat je zegt: dat had ik nooit verwacht. Als je in de put gaat zitten, dan raak je weg, dan lig je na twee jaar nog zo, dan kom je niet meer uit de put. Ik wil droog-roeien op de revalidatie, lijkt me geinig, of zo'n fiets, waar je op moet trappen, dat bevordert de spieren ... als ik daar ben, wil ik het op de spieren gooien ... krachttrainen ... zal wel een beetje pijn doen, maar dat geeft niet. Heb me eigen voorgenomen: over anderhalf jaar zal ik weer lopen, al moet ik me eigen er voor doodvechten en dan ga ik lekker met m'n vrienden weg, dan heb je veel meer plezier, dan in zo'n stoeltje te zitten".

Het is niet juist deze (als het ware pathologische) hoop te snel af te breken of te ontzenuwen. Deze hoop lijkt noodzakelijk, ja zinvol te zijn, want het individu kan het plotselinge verlies van veel lichamelijke mogelijkheden met de daaraan nauw verbonden psychische problematiek niet verdragen en hoopt daarom op herstel. Het uitgeschakeld zijn van een groot deel van het lichaam geeft een enorme schok. Het lichaam, als onderdeel van

* Van de Rorschach-Test

de eigen identiteit, is voor de mens het meest eigene; dat zijn wij zelf, daardoor nemen wij deel aan het leven.

Zodra er een wat aktiever appèl op de patiënt wordt gedaan, wordt hij z'n ernstige fysieke beperkingen gewaar en dan wordt hij zich de gevolgen hiervan voor zijn toekomst bewust. Hierdoor kunnen manifeste angsten ontstaan, zoals angst voor de toekomst, angst voor het afhankelijk te moeten zijn van anderen, waardoor men tot last wordt voor familie of anderen, angst voor verlies van werk en status.

Agressieve uitbarstingen ziet men niet vaak, daarentegen komt een depressieve reactie vrijwel altijd voor. De angsten hebben de dwarslaesiepatiënten gemeen met andere zwaar gehandicapte patiënten, maar de dwarslaesiepatiënten ervaren daarbij nog hun specifieke angsten, die verbonden zijn met het verlies van controle over de blaas- en darmfunctie, evenals het verlies van de sexuele functie.

Voor al het verlies van de sexuele functie betekent een ernstige psychische schok voor de meeste dwarslaesiepatiënten, of zij nu een partner hebben of niet, temeer daar libidineuze verlangens wel aanwezig blijven.

Het is verbazingwekkend hoe snel soms mensen zich na een calamiteit als een dwarslaesie weer weten te redden op psychisch gebied, maar dit is toch eerder uitzondering dan regel.

Een voorbeeld hiervan: een 15-jarige jongen, afkomstig van een boerderij, die in de derde klas van de Mavo zit, met een totale thoracale dwarslaesie, zegt één maand na het trauma: "Ik wil geen sombere dagen hebben, dat helpt jezelf maar in de put. Je moet vertrouwen hebben in de toekomst, je moet niet meer terugkijken, maar in de toekomst kijken". Hij vertelt dat hem is meegedeeld dat hij niet meer zal kunnen lopen en hij voegt hieraan toe: "Dat is wel droevig, we zullen er maar het beste van hopen, het ligt eraan wat ik nog in mijn benen heb".

Vier jaar later antwoordt hij op de vraag hoe lang de tijd van verwerking heeft geduurd: "Nooit mee gezeten. Ze hebben het verteld, dan slik je eventjes, maar daarna heb ik het nooit erg gevonden. Nee, nooit mee gezeten of gedacht: goh, wat jammer nu. Vader en moeder zitten er meer mee dan ik".

Een ander voorbeeld: een 18-jarige jongen, tweede klas MTS, met een totale thoracale dwarslaesie ten gevolge van een auto-ongeval, zegt twee dagen na het trauma: "Maak me geen zorgen, omdat ik eerst moet zien wat ik kan en niet kan, ... bijvoorbeeld autorijden, dat ligt eraan in hoeverre ik mijn benen zal kunnen bewegen, misschien een beetje. Dr. B. zei van

niet. Maar daar ga ik niet van uit. Mevrouw S. daar zeiden ze dat ook tegen en die kon haar armen helemaal niet bewegen en nu weer wel en haar benen een beetje en daarom ga ik me geen problemen zitten maken, geen zorgen, dat doe ik niet ... misschien is het wel beter om naar de dokter te luisteren, maar dat doe ik niet. Ik hou toch een stille hoop ... het is geen stille hoop ... ik reken er nog op dat ik er weer helemaal bovenop kom. Als ik er niet bovenop kom zal het geen tegenvaller zijn, want dan heb ik het geweten, maar ik reken er toch een beetje op. Als je maar een beetje kan ben je klaar en dan komt de rest vanzelf. Dat wordt in Leersum wel geleerd”.

Drie jaar later werkt deze inmiddels getrouwde jongeman, die in een rolstoel zit, van 9.00-17.30 uur met één uur koffiepauze als elektrotechnicus in de garage van zijn schoonvader. Hij repareert autodynamo's.

Hij heeft veel vrienden en verscheidene hobby's, zoals: orgel spelen, fotografie, filmen, tuinieren met verlengde gereedschappen, autorijden, tafeltennissen, zwemmen en biljarten. Hij antwoordt op de vraag naar de duur van zijn verwerkingstijd: “Heb er nooit bij stil gestaan, heb er nooit last van gehad. Het is misschien wel vreemd ... het is wel zo dat ik eerst geen rolstoel kon zien, maar dat is alles. Maar hoe dichterbij de tijd dichterbij kwam dat ik naar Leersum ging, hoe liever ik er heen ging, dat is alles”.

De echtgenote vertelt: “Hij is niks veranderd, alleen kan hij niet lopen. Voor de rest zijn we er alleen maar op vooruit gegaan. Ze hebben altijd met depressies bedreigd. In Dijkzigt ... en in Leersum zei dr. B je moet er wel op rekenen dat hij een soort depressie krijgt. De maatschappelijk werkster zei: als hij in de maatschappij terugkomt krijgt hij een depressie, maar ik heb nooit gemerkt dat hij in de put zat. De eerste week in Dijkzigt had hij het moeilijk en wij ook, dan lag hij 's nachts wakker, ging hij een orgelplaat draaien, knapte hij weer op, maar ik heb nooit gemerkt dat hij opstandig was, nooit. Hij heeft het, voor ons, op een wonderbaarlijke manier verwerkt. Wij kwamen in Dijkzigt op bezoek met ons mooiste gezicht en buiten kwamen de tranen. In Leersum was hij een figuur op het laatst, in het begin niet, de grootste drukteschopper van allemaal met basketball. Hij zwemt net zo gemakkelijk, we blijven wel een half uur in het water. Hij moet constant met zijn armen bezig zijn, hij gaat in het diepe, hij ging soms het verste van allemaal, dan ben ik wel eens een beetje boos. Hij schiet de laatste tijd veel met een buks. Hij schiet een vlieg ergens vanaf”.

Meestal blijken mensen meer moeite te hebben met het verwerken van de handicap.

Het volgende voorbeeld toont dit: een 50-jarige man, met een totale thoracale dwarslaesie, antwoordt op de vraag naar de verwerking, anderhalf

jaar later: "Echt aan gewend ben je eigenlijk nooit. Als je op visite gaat en je komt binnen ... dat gehannes met die rolstoel, dan voel je je zo klein; je kan niet meer doen wat je wilt".

Daarentegen zijn er ook mensen die een betrekkelijk gering restverschijnsel hebben overgehouden en die toch moeite hebben dit te verwerken, zoals het volgende voorbeeld toont. Een 33-jarige man, die vier jaar geleden een partiële cervicale dwarslaesie kreeg en die nu vrij goed loopt met behulp van een stok, hij werkt, is getrouwd, kortom, heeft het ogenschijnlijk goed, antwoordt op de vraag naar zijn geestelijke toestand: "Zelfs mijn eigen vader en moeder begrijpen het niet. Die begrijpen de problemen van een dwarslaesiepatiënt niet, ze weten niet wat er aan de hand is".

In de fase van het actieve appèl is het van belang een alternatief te geven dat de patiënt enig reëel houvast biedt. Op deze wijze kan worden getracht de persoonlijkheid te leren zich aan te passen aan de nieuwe omstandigheden. Men moet trachten iets te vinden, waarin de mens met een dwarslaesie zich weer waar kan maken. Het "roeien met de riemen die je hebt" (Braakman, 1972) eist niet alleen kracht, maar ook het voorhanden zijn van die mogelijkheden. Hiervoor is het noodzakelijk dat men achtergronden van de patiënt kent, zoals de pretraumatische persoonlijkheidsstructuur, de belangstellingssfeer en de intelligentie. Kortom, in deze fase is een psycho-diagnostisch onderzoek nodig. De werkwijze is als volgt: ik schrijf over de patiënt een anamnestic rapport, met daarin de levensloop, de sociale achtergronden, de familierelaties, de liefhebberijen, de opleiding, het beroep en zo mogelijk een ander beroep, als het eigen beroep niet meer kan worden uitgeoefend. Er wordt ook getracht een beeld te verkrijgen van de manier waarop de patiënt op het trauma reageert, in welke fase van verwerking hij zich bevindt en of er geestelijke stoornissen zijn ten gevolge van het trauma en zo ja, welke deze dan zijn. Ook voor de patiënt zelf kan het goed zijn het levensverhaal te vertellen, omdat dit een ordenende werking kan uitoefenen. Wordt dit alles zorgvuldig opgeschreven, dan geeft dat een beeld van deze mens en zijn culturele achtergrond. Ook geeft de wijze waarop een mens met een ander praat een betrouwbaar en precies beeld van de betrekkingen tussen bepaalde mensen. Verschillende tests, zoals Wechsler-Bellevue Intelligentie Schaal, de Rorschach-Test, de Thematic Apperception Test, de Amsterdamse Biografische Vragenlijst worden afgenomen.

Kardiner (1941), die een monografie schreef over traumatische neurosen, wijst er op dat een mens, die een zeer ernstig ongeluk heeft gehad, tot de

conclusie kan komen dat hij geen baas is over het eigen lot en dat de dood steeds kan toeslaan. Hij zegt dat sommige mensen als reactie hierop hun vertrouwen in hun eigen vermogens kunnen verliezen. Volgens hem blijkt dat een dergelijke reactie vaker kan worden verwacht bij mensen die extra sensitief zijn voor gevoelens van bedreiging of die zich in het algemeen sneller bedreigd voelen.

Strelau et al. (1977) schrijven: "In terms of the factors responsible for individual differences in tolerance to stress, most authors emphasized above all, the role of anxiety, which seems to be unquestionable (Lazarus, Deese & Osler, 1952; Sarason, Pederson & Nyman, 1968). People with a high anxiety level reveal a lower tolerance to stress, expressed mainly in a decrease of effective action. However, persons with a lower level of anxiety reveal no change in their actions in stressful situations and sometimes obtain even better results than in normal conditions".

Er zijn dus grote individuele verschillen, niet alleen wat betreft de emotionele reacties op het trauma, maar ook wat betreft de wijze en de duur van de verwerking en latere aanpassing aan het trauma.

Belangrijk is het onderscheid met andere soorten stress; zoals een operatie of scheiding. Daarop heeft men zich namelijk bewust of onbewust enigszins kunnen voorbereiden, wat voor de verwerking van grote betekenis is. Voor een dergelijk proces wordt wel het begrip "coping" gehanteerd. Verwoerd (1972) omschrijft: "Coping strategies include all the mechanisms, conscious as well as unconscious, used for adapting to environmental demands. The term defense mechanisms refers to the mental processes that serve to protect the individual against dangers from his impulses or affects.

The concept of coping is broader than that of defense, the latter being included in the former". En: "The capacity for coping with stress is a function of the ego. *Adaptive* coping leads to re-establishment of a dynamic equilibrium that was disturbed by stress. *Maladaptive* coping behaviour typically leads to a vicious circle which, by depleting the patient's resources, aggravates the very problem it is supposed to solve. Any time a person overextends himself in his attempts to master novel situations, a crisis may occur. Whether or not a particular crisis will be mastered depends on the ego's potential for growth; successful crisis resolution results in further growth of the ego".

Bracken et al. (1980) maken onderscheid tussen het verwerken op korte termijn en het verwerken na langere tijd. Hij schrijft: "... the coping process, that is the more immediate psychological defense reactions to injury. Adaptation is used to refer to longerterm psychological and social changes demanded by permanent disability. Since coping and adaptation

fulfil different needs the distinction between them is of theoretical and practical importance if we are to understand more fully the patient's total response to spinal cord injury”.

Bij de mensen met een traumatische dwarslaesie gaat het uiteraard om verwerking op de lange duur.

Ik besloot een onderzoek te doen, waarbij ik de toestand van een mens met een traumatische dwarslaesie enige jaren na het trauma wilde bezien. Aan deze toestand bleken twee aspecten te moeten worden onderscheiden: a: Het aspect van de verwerking; een goede verwerking van de handicap houdt in dat men een hernieuwd dynamisch evenwicht heeft gevonden, dat men in staat is situaties te hanteren, zoals relaties met partner, vrienden, familie, werk en hobby's, en dat daarbij de handicap is geaccepteerd.

b: De wijze waarop de toestand emotioneel wordt beleefd. Het is duidelijk dat door het krijgen van een dwarslaesie de lichamelijke mobiliteit achteruit gaat. Daarmee is echter niet gezegd, dat de mens er emotioneel op achteruit gaat. Integendeel, sommige mensen gaan er emotioneel op vooruit, zoals later zal blijken.

Onderzoek naar de factoren en eigenschappen die belangrijk zijn voor de verwerking is van groot belang in verband met de therapeutische mogelijkheden. Als deze goed kunnen worden ingepast vermindert het leed van de mens met een dwarslaesie en het bespaart hem onnodige inspanning.

Tot slot wordt nu de doelstelling geformuleerd die in verband met het voorafgaande naar voren is gekomen.

Het doel van deze studie is een antwoord te vinden op de vraag, welke factoren van invloed zijn bij het verwerken van een plotseling optredende aanzienlijke handicap. Daar het onderzoek gaat over een relatief onbekend terrein is in deze inleiding betrekkelijk veel aandacht besteed aan het beeld van de dwarslaesiepatiënt en aan de gang van zaken in het neurochirurgisch centrum te Rotterdam. Daarom ook wordt in hoofdstuk 1 uitgebreide informatie over dit onderwerp gegeven, gebruikmakend van de kennis en ervaring van anderen. In de daarop volgende hoofdstukken komen opzet en resultaten van het onderzoek aan de orde.

HOOFDSTUK I

ALGEMENE ORIENTATIE

*O, oude vijver!
Een kikvors springt van de kant,
geluid van water.*

Bashō

1. KORT HISTORISCH OVERZICHT

In 1862 verkreeg Edwin Smith, de eerste Amerikaanse Egyptoloog, in Luxor (Egypte) een papyrusrol, waarvan hij een schetsmatige vertaling maakte. Hij zag al direkt de medisch-historische waarde hiervan in. Deze papyrusrol werd na zijn dood, in 1906, aan de New York Historical Society aangeboden en in 1930 werd deze zogenoemde "Edwin Smith Medische Papyrus"* door de Egyptoloog J.H. Breasted bewerkt en uitgegeven. De 4,7 meter lange en ongeveer 32 cm hoge papyrusrol is ongeveer 1500 jaar vóór Christus geschreven, tijdens de 18e dynastie (Nieuwe Rijk: 1550-1300). De inhoud stamt echter zeker uit de aanvang van het Oude Rijk (2650-2150). Daar zowel het begin als het eind van de papyrusrol ontbreekt, is de auteur onbekend. Er wordt vaak vermoed dat de tekst afkomstig is van de beroemde Imhotep, de vizier van koning Djoser, die later als artsgod werd vereerd en die door de Grieken werd vereenzelvigd met Asklepios (Westendorf, 1966). In deze papyrusrol wordt de arts aangeraden, de patiënten te onderzoeken, een diagnose te stellen en - zo mogelijk - een behandeling voor te schrijven. In casus 31 van die papyrusrol wordt - voor zover we weten - voor het eerst in de geschiedenis een patiënt met een complete cervicale dwarslaesie beschreven. Zoals hieronder blijkt beschouwde de Egyptenaar deze aandoening als hopeloos.

Case 31. Dislocation of a Cervical Vertebra.

Examination: If thou examinest a man having a dislocation in a vertebra of his neck, shouldst thou find him unconscious of his two arms (and) his two legs on account of it, while his phallus is erected on account of it, (and) urine drops from his member without his knowing it; his flesh

* De originele papyrus bevindt zich in de kamer voor zeldzame boeken in de New York Academy of Medicine, New York City.

has received wind; his two eyes are blood-shot; it is a dislocation of a vertebra of his neck extending to his backbone which caused him to be unconscious of his two arms (and) his two legs. If, however, the middle vertebra of his neck is dislocated, it is an emissio seminis which befalls his phallus.

Diagnosis. Thou shouldst say concerning him: "One having a dislocation in a vertebra of his neck, while he is unconscious of his two legs and his two arms, and his urine dribbles. An ailment not to be treated". (Breasted, 1930).

In de tijd tussen het Egyptisch manuscript en Homerus is de geschiedschrijving erg schetsmatig.

Homerus (9e eeuw voor Chr.) beschrijft in de Odyssee hoe Elpenor, de jongste van Odysseus' metgezellen, "noch erg dapper in de oorlog, noch scherp van geest" dronken werd en, omdat hij frisse lucht nodig had, alleen op het dak van Circe's huis sliep.

Toen hij plotseling wakker werd door het rumoer van zijn vertrekkende kameraden, vergat hij door zijn sufheid de ladder te nemen en viel pardoes van het dak. Hij brak zijn nek en "zijn ziel daalde neer naar de Hades".

Hippocrates (ca. 460-377 vóór Chr.) schrijft de chronische dwarslaesiepatiënten een speciaal melk- en honingdieet voor. In latere eeuwen wordt deze aandoening door verschillende auteurs beschreven, onder anderen door Celsus (100 vóór Chr.), Galenus (130), Aretaeus van Cappadocia (2e eeuw na Chr.), Oribasius (324-400) en Paulus Aegina (625-690). De laatste adviseerde een operatie, welk advies niet werd opgevolgd.

Avicenna (980-1037) fixeerte de hals. In 1669 wees Fabricius Hildanus eveneens op de mogelijkheid van een operatie bij ruggemergsbeschädiging, maar pas in 1762 werd een operatie uitgevoerd door Antrine Louis, die met succes een kogel uit het ruggemerg verwijderde.

De slechte prognose zoals voor het eerst gesteld door de Egyptische arts heeft voor de dwarslaesiepatiënten tot in deze eeuw gegolden; zelfs tijdens de Balkanoorlogen en de eerste wereldoorlog overleed nog 90-95% van de mensen met ernstig ruggemergsletsel.

Gedurende en na deze tijd werd er veel gepubliceerd over dit onderwerp, onder anderen door Holmes (1915) en Riddoch (1917), hoofdzakelijk over neurofysiologische en pathologische aspecten en over chirurgie. Auteurs zoals Thomson-Walker (1917), Vellacott et al. (1919), Young (1926) en anderen legden de nadruk op een snelle behandeling van urineweginfecties maar desalniettemin was er vrijwel geen resultaat.

De vraag naar revalidatie kwam in die tijd in het geheel nog niet op. Martin (1947) beschreef deze situatie als volgt: "The record attained in World War I is not a very enviable one and it is quite apparent that the

1
 2
 3 Case 29
 4
 5
 6
 7
 8 Case 30
 9
 10
 11
 12 Case 31
 13
 14
 15
 16
 17
 18
 19
 20
 21
 22

methods of treatment of traumatic paraplegia were not improved by the rich experience of that war”.

In de dertiger jaren werd er belangrijke vooruitgang geboekt op neurofysiologisch gebied, vooral wat betreft inzicht in de blaasfunctie. Zo begon D. Munro in 1935 met zijn artikelen over “tidal drainage”, waardoor het aantal blaasontstekingen daalde.

Toch bleef de situatie voor de overlevenden met een dwarslaesie vrij troosteloos. Zij konden niet voor zichzelf zorgen en zij werden ook niet aangemoedigd dit te doen. In het begin van de tweede wereldoorlog werd het probleem van patiënten met een traumatische dwarslaesie nog urgenter door het grote aantal patiënten met een dwarslaesie tengevolge van schotwonden.

Nissen (1941) raadde het gebruik van gipsbedden aan, doch hij schreef in hetzelfde artikel: “Thou shall not kill; but needs not strive officiously to keep alive”. Hieruit blijkt dat de situatie in vergelijking met voorheen nog niet veel was verbeterd. Everts en Woodhall schreven nog in 1944: “It certainly cannot be said that any striking advance has been made in the late care of spinal cord injuries”.

In Engeland besloten de autoriteiten deze patiënten zo snel mogelijk naar een centrum te brengen waar een team van artsen werkzaam was. Het eerste centrum dat hiervoor werd gebruikt was een kliniek die in vredes-tijd bestemd was geweest voor geesteszieken (Winwick, Noord Engeland). In de praktijk kwam het er meestal op neer dat de patiënten er pas maanden na het ongeval kwamen en slechts zelden binnen de eerste twee of drie weken. Dan was hun toestand vaak slecht; dat wil zeggen, zij hadden veelal urineweginfecties, decubitus of andere complicaties. In dit trieste beeld ontstond een spectaculaire verbetering dank zij het baanbrekende werk van Ludwig Guttmann, een neurochirurg, die in 1939 uit Duitsland naar Engeland was ontkomen. De Britse regering vroeg hem in 1943 de medische zorg op zich te nemen van gewonde Britse soldaten met een ruggemergsbeschadiging.

Tijdens de oorlog waren in Amerika in verschillende plaatsen “Veterans Hospitals” gebouwd, die later werden uitgebreid tot “Paraplegic Hospitals”. Bijvoorbeeld het Boston City Hospital onder leiding van David Munro, die belangrijk werk heeft verricht op het gebied van dwarslaesie-onderzoek.

Guttmann verwerkte de in Amerika ontstane inzichten en in februari 1944 werd het eerste dwarslaesiecentrum ter wereld, het Stoke Mandeville Hospital te Aylesbury (Buckinghamshire), geopend en onder zijn leiding gesteld. Hij vormde een uitgebreid team medewerkers. Er werd gezorgd voor zo snel mogelijk vervoer van dwarslaesiepatiënten naar dit hospitaal. De decubitus, het “doorliggen van de huid”, die al snel na het ongeval kan ontstaan, werd bestreden door de patiënt op schuimrubber “packs”

te leggen. Verder moest de patiënt om de twee à drie uur, dus dag en nacht, door vier verpleegsters worden gedraaid zodat de lichaamsdruk steeds naar een andere plek wordt verplaatst en het gevaar van decubitus vermindert.

Door het tekort aan verpleegsters was deze methode na ongeveer 1960 haast niet vol te houden. Er werden speciale bedden ontworpen, zoals het Stryker-frame en het Egerton Stoke-Mandeville vouwbed, dat door slechts één of twee verpleegsters langs elektrische weg kan worden bediend. De patiënt wordt dan op het bed in zijn geheel gedraaid. Het waren niet alleen deze en andere technische hulpmiddelen die het leven van de dwarslaesiepatiënten sinds die tijd verlichtten, maar vooral dank zij het enthousiasme, het menselijk begrip en de bezielende leiding van Guttmann kon er voor hen een nieuw en positief levensperspectief ontstaan (zie Paraplegia, 1969). Guttmann stimuleerde zijn medewerkers tot een uitgebreid behandelings- en revalidatieprogramma ten behoeve van de dwarslaesiepatiënten, waardoor zij zoveel mogelijk een normaal leven zouden kunnen leiden. Vooral sportbeoefening werd door hem erg aangemoedigd, niet alleen omdat dit de spieren versterkt, maar vooral ook omdat dit zelfvertrouwen geeft. Sinds 1948 worden jaarlijks de "Stoke Mandeville Games" gehouden.

Deze sportwedstrijden groeiden uit tot de Internationale Olympische Spelen voor Gehandicapten, die elke vier jaar worden gehouden. In 1952 kwam het Nederlandse als eerste niet-Engelse sportteam van mensen met een dwarslaesie naar de wedstrijden in Engeland.

Het was ook Guttmann die in 1961 de International Medical Society of Paraplegia stichtte. Deze vereniging stelt zich tot doel de bestudering van traumatische en niet-traumatische aandoeningen van het ruggemerg in het algemeen en meer in het bijzonder de vooruitgang in de medische en chirurgische behandeling, evenals de sociale herintegratie van de dwarslaesiepatiënten. In 1963 verscheen het eerste nummer van het tijdschrift "Paraplegia". Op deze wijze werden en worden de verkregen inzichten en moderne behandelingsmethoden verbreid.

Omstreeks 1960 begonnen de nieuw verkregen inzichten uit Engeland, Amerika en Canada tot de West-Europese landen door te dringen (Literatuur: zie Beckett Howorth en Gordon Petrie, 1964; Guttmann, 1973).

Nederland

Na de tweede wereldoorlog bezochten medische en administratieve officieren van het Nederlandse leger Stoke Mandeville en vervolgens werd er een revalidatiecentrum voor ex-militairen opgericht in Aardenburg. De leiding over dit centrum kreeg dr. van Gogh, die later werd opgevolgd door dr. Kayser.

Het grote revalidatiecentrum "De Hoogstraat", hoofdzakelijk voor polio- en dwarslaesiepatiënten, werd opgericht in Leersum. De leiding kreeg dr.

Miedema, die werd opgevolgd door dr. Verkuyl en dr. Bakker. Er bestaan in Nederland nog andere revalidatieklinieken waar dwarslaesiepatiënten worden gerevalideerd.

Een patiënt, die met een cervicale dwarslaesie in een perifeer ziekenhuis werd opgenomen, had tot de jaren 1960-1970 nog grote kans binnen enkele dagen te overlijden aan longcomplicaties. Patiënten met thoracale en lumbale dwarslaesies kregen meestal snel decubitus en urineweg-infecties. De laatste jaren worden mensen met een dwarslaesie sneller naar bepaalde neurochirurgische centra vervoerd, waar zij de eerste dagen vaak op een Intensive Care afdeling worden verpleegd. Hier zijn een neurochirurg en een internist dag en nacht beschikbaar voor het bestrijden en zo mogelijk voorkómen van onder andere longcomplicaties.

De verpleeg-technische kant is in deze fase eveneens bijzonder belangrijk. Deze kan, althans doorgaans, het beste worden toevertrouwd aan ervaren verpleegsters van neuro-afdelingen.

Het positieve gevolg van gesystematiseerde behandeling is dat veel mensen met een dwarslaesie nu behoorlijk kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven. Zij kunnen nu vaak een auto besturen, reizen, veelal sport beoefenen en onafhankelijk zijn. Wel zullen zij vaak technische hulpmiddelen nodig hebben.

2. FREQUENTIE VAN TRAUMATISCHE DWARSLAESIES

Het aantal mensen dat per jaar een dwarslaesie krijgt, veroorzaakt door aangeboren afwijkingen en door ziekten, verandert nauwelijks. Het aantal mensen met een dwarslaesie veroorzaakt door een trauma nam daarentegen in de laatste jaren snel toe. Ongeveer de helft daarvan wordt veroorzaakt door verkeersongevallen.

In Zwitserland kwamen er in de jaren 1960-1967, per miljoen inwoners, 13.4 nieuwe traumatische dwarslaesiepatiënten per jaar bij (Gehrig and Michaelis, 1968).

In Noorwegen kwamen er in de jaren 1974-1975 per miljoen inwoners, 16.5 nieuwe traumatische dwarslaesiepatiënten per jaar bij. 53% hiervan had cervicale beschadigingen, 38% thoraco-lumbale en 9% had beschadigingen van conus of cauda equina. 48% van de ruggemergsbeschadigingen waren complete laesies, 83% van de patiënten waren mannen; de doorsneeleeftijd was 37 jaar (Gjone, 1978).

Op grond van deze gegevens vindt Gjone (1978), dat men voor de westerse industriële landen een aantal van 15-20 nieuwe gevallen per miljoen

inwoners kan aannemen voor de naaste toekomst. Maar Kurzke (1975), Verenigde Staten, stelt dat een toename van 30 nieuwe traumatische dwarslaesiegevallen per miljoen inwoners per jaar realistisch is. Deze veronderstelling is gebaseerd op statistisch materiaal van dwarslaesiecentra in de hele wereld en wel van overlevende patiënten. Dit betekent dat er in Nederland per jaar enkele honderden mensen met een traumatische dwarslaesie bijkomen. Een aantal van deze patiënten met een traumatische dwarslaesie sterft aan de gevolgen hiervan. Dit zijn vooral de oudere patiënten en patiënten met een hoge cervicale dwarslaesie.

Als een dwarslaesie na een ongeluk direct van het begin af totaal is en gedurende 24 uur totaal blijft, is er slechts zelden enig herstel te verwachten. Van de patiënten met een partiële traumatische dwarslaesie blijft bij een beperkt aantal een partiële dwarslaesie bestaan, de anderen herstellen zodanig dat er niet meer van een blijvende dwarslaesie kan worden gesproken. Er kan zelfs algeheel herstel plaatsvinden (Braakman en Penning, 1971; Michaelis, 1976).

3. OMSCHRIJVING VAN EEN DWARSLAESIE

Onder dwarslaesie wordt een aandoening verstaan, waarbij op één bepaalde plaats in het ruggemerg een onderbreking is ontstaan in de geleiding van de prikkels, zowel centrifugaal als centripetaal, dus zowel van centraal naar perifeer als omgekeerd.

Een dwarslaesie kan door verschillende oorzaken optreden; een groot percentage wordt veroorzaakt door ongevallen. Sportongevallen komen tegenwoordig op de eerste plaats (vooral door duiken in ondiep water en motorcrossen; deze ongevallen veroorzaken vaak cervicale dwarslaesies). Deze groep komt praktisch uitsluitend voor bij mannen en dit vormt een belangrijke verklaring voor het grote verschil tussen mannen en vrouwen wat betreft het ontstaan van cervicale laesies (Bakker, 1979).

Een volgende oorzaak - en bij de lagere laesies zelfs belangrijker dan de eerste - zijn de verkeersongevallen. Verder arbeidsongevallen (zoals steigeren ladderwerk en het vallen in een ruim van een schip). Ook pogingen tot suicide (van een grote hoogte springen bijvoorbeeld) of schot- en steekverwondingen (Michaelis, 1976) kunnen een dwarslaesie tot gevolg hebben. Dan zijn er nog de iatrogene oorzaken, de door menselijk ingrijpen ontstane dwarslaesies, zoals door operaties wegens coarctatio van de aorta, bestraling van het ruggemerg, operatieve ingrepen door de (neuro)chirurg of angiografie (Bakker, 1979).

Andere, niet traumatische oorzaken zijn: gezwellen, ontstekingen, circulatiestoornissen en aangeboren afwijkingen (Michaelis, 1976).

Ik zal mij in dit proefschrift uitsluitend bezighouden met de groep van de traumatische dwarslaesiepatiënten.

Indeling

Is de geleidingsfunctie in het ruggemerg geheel onderbroken, dan spreekt men van een totale of complete dwarslaesie.

Bij een partiële of incomplete dwarslaesie is het ruggemerg gedeeltelijk onderbroken en is dus een gedeelte van de geleidingsfunctie behouden.

Bij een totale dwarslaesie is de geleiding van binnenkomende sensibele prikkels en uitgaande motorische prikkels volledig onderbroken. Het is in dat geval niet meer mogelijk de spieren te bewegen die geïnnerveerd worden door de zenuwen en voorhoorncellen, die ontspringen in het deel van het ruggemerg, gelegen in of onder het niveau van de dwarslaesie.

De gevoelsprikkels uit het gebied dat onder de laesie ligt kunnen de hersenen niet meer bereiken, met het gevolg dat dit gebied als "gevoelloos" wordt ervaren.

Als een dwarslaesie plaatsvindt in het gebied van het halsmerg spreken we van een cervicale dwarslaesie. Bij een totale cervicale laesie zijn niet alleen de spieren van de romp, waaronder de tussenribspieren en de beide benen verlamd, maar ook - afhankelijk van het niveau van de laesie - een kleiner of groter gedeelte van de motorische functie van de armen en de handen.

Vindt een dwarslaesie plaats in het gebied van het thoracale ruggemerg, dan noemen wij dit een thoracale dwarslaesie. Dit houdt in dat de armfunctie en een gedeelte van de functie van de borst-, rug- en tussenribspieren behouden is gebleven. De functie van - meestal alle - buikspieren en de beide benen is uitgeschakeld.

Bij een lumbale dwarslaesie is de aandoening gelokaliseerd in het lumbale merg. Bij een caudalaesie is de cauda equina ("paardestaart") beschadigd. Bij de lumbale en caudalaesie zijn, afhankelijk van het niveau, de benen geheel of gedeeltelijk verlamd.

In de acute fase van een totale of ernstige partiële dwarslaesie, ongeacht het niveau van de laesie, kunnen blaas en endeldarm niet worden geledigd.

De nauwkeurige lokalisatie van het ruggemergsletsel wordt bepaald door het niveau van de motorische verschijnselen en de begrenzing van de gevoelsstoornis. Bij een totale dwarslaesie is dit vrij gemakkelijk na te gaan, bij een partiële dwarslaesie soms moeilijk. Voor gedetailleerde literatuur: zie Guttman (1973) en Verkuyl (1976).

Naast de verlamming en gevoelsstoornissen zijn er nog andere lichamelijke problemen waarmee men te maken kan krijgen. Vaak voorkomende lichamelijke complicaties die de revalidatie kunnen belemmeren en hernieuwde ziekenhuisopname tot gevolg kunnen hebben zijn: decubitus, urineweginfecties, spasmen en contracturen.

Decubitus: ondanks de goede voorzorgen gedurende de eerste weken kan het ook in ziekenhuis of revalidatiecentrum gebeuren dat decubitus ontstaat. Dit is versterf van weefsel, huid en onderhuid ten gevolge van circulatiestoornissen, ontstaan door langdurige compressie van de huid tegen een benige onderlaag (Hofman, 1971). Doordat bij een totale dwarslaesie de benen - en bij een cervicale dwarslaesie ook een deel van de armen - niet alleen verlamd, maar ook gevoelloos zijn geworden, wordt geen pijn gevoeld en mede daardoor kan gemakkelijk decubitus ontstaan.

Om decubitus bijvoorbeeld op de stuit of de zitknobbels te voorkomen, moeten de mensen in een rolstoel zich geregeld opwaarts drukken. Als er toch sprake is van decubitus lukt het bijna altijd wel deze te herstellen. Soms is een operatie door een plastisch chirurg nodig.

Urineweginfecties: na de eerste wereldoorlog overleed nog 90% van de dwarslaesiepatiënten binnen één à twee jaren aan nierversgiftiging, terwijl 25 jaar geleden nog meer dan de helft van deze patiënten overleed aan urineweginfecties, die aanleiding hadden gegeven tot nierontsteking en nierversgiftiging. Thans is het percentage van mensen dat geregeld urineweginfecties heeft niet zo groot meer. Mensen met een dwarslaesie krijgen blaastraining, maar het lukt veelal niet de blaas weer zo onder controle te krijgen, dat men dag en nacht droog is. De meeste mannen gebruiken een draagurinaal, vrouwen gebruiken plastic doeken, bambinettes of een catheter. Deze catheter verhoogt de kans op het krijgen van een blaasinfectie. Door adequate darmtraining kan iemand over het algemeen continent voor ontlasting blijven.

Spasmen: een acuut ontstane totale dwarslaesie is aanvankelijk gekenmerkt door een slappe volledige verlamming en complete uitval van gevoel en reflexen onder het niveau van de laesie. In de loop van weken of maanden, afhankelijk van leeftijd of niveau van de dwarslaesie, keren de reflexen onder het niveau van de laesie terug, maar soms in ontremde vorm. Dit

geeft dan aanleiding tot vaak erg hinderlijke, onwillekeurige bewegingen, spasmen. Operaties om dit te verhelpen hebben doorgaans weinig succes.

Contracturen: het tegengaan van contracturen (verstijvingen) in de ledematen vraagt vroegtijdig inschakeling van revalidatiearts en fysiotherapeut.

Deze complicaties tasten het welbevinden van de mens met een dwarslaesie vaak in ernstiger mate aan dan het feit en de gevolgen van de dwarslaesie als zodanig.

Mensen met een hoog-cervicale dwarslaesie hebben meestal een speciale rolstoel met elektrische aandrijving nodig. Zij kunnen met foto-elektrische cellen op het voorhoofd of met behulp van de mond langs pneumatische weg in staat worden gesteld, bijvoorbeeld een schrijfmachine, radio of lichtknopjes te bedienen. Dank zij deze technische voorzieningen kunnen zij een deel van het handelen herwinnen en daardoor enige onafhankelijkheid verwerven. Naarmate de laesie lager ligt zijn er meer mogelijkheden. Bij onvoldoende mogelijkheid de elleboog gestrekt te houden is in het algemeen rolstoelvervoer nodig. Bij totale thoracale dwarslaesies is het mogelijk zich met behulp van beugels en krukken in beperkte mate voort te bewegen, maar over het algemeen wordt een rolstoel verkozen.

Het adviseren, begeleiden en revalideren hoort tot de taak van de revalidatiearts en de vele medewerkers in speciale centra voor dwarslaesiepatiënten. Degenen met een thoracale dwarslaesie verblijven hier na hun ziekenhuisopname meestal zes maanden tot een jaar en degenen met een cervicale dwarslaesie meer dan een jaar. Hierna gaan zij - zo zelfstandig mogelijk - naar huis. Meestal is of wordt de woning aangepast of verbouwd. Een klein aantal mensen met een dwarslaesie gaat naar een verpleegtehuis.

4. SEXUALITEIT

a. Lichamelijke aspecten

Totale dwarslaesie bij mannen

Voor de seksuele functie bij mannelijke totale dwarslaesiepatiënten gelden in het kort de volgende vuistregels: een volledige onderbreking van het halsmerg en van het thoracale merg resulteert in het verlies van de centrale beïnvloeding op het seksuele functioneren en op het orgasme. Een erectie door psychische prikkels kan niet meer optreden. Erectie voor zover deze reflexmatig plaatsvindt en zaaduitstorting blijven mogelijk, maar de

coördinatie tussen de verschillende reflexen is vaak gestoord. Daarom komt er zelden een normale ejaculatie tot stand.

De leeftijd ten tijde van het ongeval blijkt van grote betekenis te zijn voor het al of niet behouden blijven van erectie. De mogelijkheid tot reflexmatige erectie blijft beter behouden bij mannen onder de 30 jaar dan bij de oudere mannen en blijft verhoudingsgewijs vaker intact bij een dwarslaesie op cervicaal niveau dan bij een dwarslaesie op thoracaal niveau (Verkuyt, 1976).

Bij een conus- en caudalaesie, waarbij er een slappe verlamming is van de blaas, kan geen adequate erectie of ejaculatie plaatsvinden. Er vindt geen zaaduitstorting plaats, het zaad druppelt naar buiten of komt in de blaas. Hoewel er uitzonderingen voorkomen geldt als praktische regel: bij een slappe verlamming van de benen vindt er geen erectie plaats, bij een spastische verlamming van de benen kan erectie mogelijk zijn.

Partiële dwarslaesie bij mannen

Bij partiële dwarslaesies is het voorspellen van het sexuele functioneren moeilijker dan bij totale dwarslaesies.

Men kan stellen dat naarmate er minder verlamningsverschijnselen en gevoelsstoornissen zijn, de kans op psychogeen opgewekte erecties toeneemt, evenals de kans op het ongestoord verlopen van het ejaculatiemechanisme (Guttmann, 1973; Verkuyt, 1976).

Totale dwarslaesie bij vrouwen

Een totale laesie heeft bij vrouwen geen invloed op de menstruatie en op de mogelijkheid van coïtus, maar er is geen aanrakingsgevoel, geen genot en geen orgasme. Zwangerschap en bevalling kunnen over het algemeen normaal plaatsvinden. Bij conus- en caudalaesies, waarbij er een slappe verlamming is van de blaas, komt het vaak voor dat de vrouw tijdens de coïtus urineert. Daarom moet zij in dat geval eerst de blaas ledigen.

Partiële dwarslaesie bij vrouwen

Vrouwen die een partiële dwarslaesie hebben, ervaren wel eens genot en een orgasme. Het komt echter vaak voor dat spasticiteit van de benen aanleiding geeft tot moeilijkheden bij de coïtus.

Zwangerschap

Zowel vrouwen met totale als partiële cervicale en thoracale dwarslaesies kunnen zwanger worden en bevallen, maar er kunnen tijdens de zwangerschap wel eerder bijzondere problemen optreden, zoals urineweginfecties.

Orgasme

De orgastische beleving wordt door de meeste dwarslaesiepatiënten, bij wie deze beleving in enigerlei vorm is blijven bestaan, anders ervaren dan voorheen. Het gevoel is beperkter en minder prettig dan voor het ongeval. Bij sommige patiënten uit het zich in een onaangename vorm, als spasmen of krampen in de benen of heftig transpireren, terwijl anderen het beschrijven als een gevoel in het hoofd.

Masturbatie

Masturbatie is bij cervicale dwarslaesiepatiënten erg moeilijk, omdat zij hun handen niet kunnen gebruiken. Als er geen erectie kan optreden en geen orgasme, is er geen bevrediging en ontspanning.

(Voor uitgebreide literatuur over dit onderwerp, zie Paeslack, 1965 en Verkuyl, 1976).

b. Psychische aspecten

Het is begrijpelijk dat de ingrijpende veranderingen in het seksuele functioneren van grote psychische betekenis zijn voor de getroffen.

“Perhaps no single factor contributes more tellingly to the psychologic devastation of these patients than their loss of sexual function, which is about 20% in patients with high, and 70% with low lesions. This deprivation is particularly acute among men (most victims of spinal cord injury are young men), not only because they are denied a source of instinctual pleasure, but because they feel that there is imposed upon them a humiliating sense of inadequacy. They sense that they have been stripped of the essence of what our culture embodies in its concept of manhood and feel that without sexual capacity, they must relinquish all other aspects of manly behaviour - independence, authority, responsibility” (US Department of Health, Education and Welfare, 1966, p. 48; aangehaald door Ferguson Gregory, 1974).

Het is psychisch erg belangrijk wanneer de man ontdekt dat de mogelijkheid tot erectie behouden is gebleven. Uit onderzoekingen van Munro (1948) en Talbot (1949) bleek dat zelfs een gedeeltelijke storing van het seksuele functioneren aanleiding kan geven tot ernstige problemen.

Berger (1953) stelt echter: “In a sense, what we psychologically observe in the paraplegic is an exaggeration of problems which are common to many non-disabled persons. Where the person has always been mature and well-adjusted he will react to the paraplegia in just that manner. Where the

person has always been infantile and poorly adjusted there will be just that type of reaction to the disability”.

In de literatuur wordt herhaaldelijk geschreven dat de libido bij mannelijke dwarslaesiepatiënten zou afnemen, bij vrouwelijke dwarslaesiepatiënten zou dit minder het geval zijn (Paeslack, 1965; Wahle and Jochheim, 1970). Doch Guttman (1973) schrijft hierover: “It must be remembered that, whatever the level and however severe the spinal cord injury may be, the urge for a sexual relationship - the libido - continues commensurate with the patient’s age and his or her pre-paraplegic sexual tendencies and activities”. Verkuyl (1976) vindt: “Nearly all the male patients needed physical contact with a (their) woman. Many considered her (un)willingness or - readiness in this field as a testcase for acceptance or non-acceptance of himself after his accident”.

Over het algemeen kan men stellen dat de psychische problemen groter zullen zijn als de sexuele functies ernstiger gestoord zijn. Maar ook de leeftijd, het geslacht en de pretraumatische behoeften en kontakten spelen hierbij een rol. Zo schrijft Wright (1960) dat gehandicapte pubers en adolescenten als het ware een dubbele puberteits- en identiteitscrisis krijgen te verwerken.

Guttman (1973) vindt: “There is a difference between the age groups as far as sexual desire is concerned. As one would expect, sexual desire is certainly more pronounced in the younger age groups, regardless of whether or not the individuals had been married or had had an active sexual life before their paraplegia or tetraplegia. In the writer’s experience no great differences between males and females were observed in this respect, although in the manifestation of her sexual desire the female will be more passive than the male. This is evidenced by the greater interest of male paraplegics in sexual material, such as literature, pictures and photographs”. Verkuyl (1976) komt tot dezelfde conclusie: “For young paraplegic patients, libido plays a far more important role than for the older ones (Kinsey et al., 1953). The need to talk about this subject with other patients or with a counsellor is very great. Practically all the younger patients also had interest in erotic literature or pictures”.

De verandering in het normale sexuele contact heeft natuurlijk een diepgaande invloed in het leven van een dwarslaesiepatiënt en de eventuele partner. Maar de sexualiteit is meer dan het krijgen of verwekken van een orgasme.

Andere lichamelijke uitdrukkingen van liefde en tederheid kunnen eveneens erg bevredigend zijn, zoals kussen en het strelen van de secundaire erogene zones. Het blijkt dat bij dwarslaesiepatiënten een verschuiving plaatsvindt van de erogene zones als deze gebieden boven het niveau van de dwarslaesie liggen. Bij de vrouw is er een verschuiving naar de borst

en bij de man naar de streek boven het genitaal. Prikkeling van deze zones veroorzaakt opwinding.

Hohmann (1971) schrijft: "Another gratification from sexual activity reported by cord injured patients is that of simply pleasing one's partner. In any mature sexual relationship, satisfaction of the sexual partner becomes almost equal to or, in some cases, more important than one's own gratification.

The paraplegic man who is able to bring his partner to orgasm gains satisfaction out of that partner's pleasure, whether or not he himself may experience that ecstasy. In this connection there is a great deal of what can best be termed as empathic gratification on the part of the person with a cord injury. At the time the partner achieves orgasm, paraplegics will often report 'a sort of para-orgasm'. By this is meant that when such strong empathy is felt with the partner, the cord injured person shows many of the psychological and physiological changes associated with the build up of sexual tension to orgasm. He also has many of the physiological and autonomic changes associated with detumescence, such as profound muscular relaxation, decreasing respiration and heart rate, drowsiness, etc." ...

"Finally, the establishment of a meaningful sexual relationship serves the important purpose of the development and maintenance of a feeling of adequacy on the part of the patient. Many men have thus learned that they are sexually desirable and feel thereby freed in social situations. For example, many men, especially after injury, are apprehensive and fearful of engaging in the most casual conversation or mild flirtation with women therapists, nurses, etc., for fear that such interaction might lead to a sexual encounter where they would be unable to perform, as they think is expected. Once the cord injured person has the experience that he can be a meaningful sexual partner, he enjoys a liberation in social interactions and great improvement in his self-concept".

In 1976-1977 werd in het Dijkzigt ziekenhuis een heronderzoek (niet gepubliceerd) gedaan bij gehuwde patiënten. Het bleek dat de meeste mensen eerst een periode van aanpassing en acceptatie hadden ervaren, waarna de problemen met de partner zouden zijn opgelost.

Veel dwarslaesie-patiënten vertelden dat zij na het ongeval een betere en inniger verhouding met hun partner hadden gekregen. Een kleiner aantal vertelde dat de relatie slechter was geworden. Men moet er echter rekening mee houden dat wat in een interview wordt verteld, niet altijd klopt met de realiteit.

David et al. (1977) deden een onderzoek naar de sexuele functies en de echtelijke betrekkingen van 16 echtparen. De mannen hadden vóórdat zij trouwden een dwarslaesie opgelopen en de vrouwen waren gezond.

Het volgende kwam naar voren: de kans op scheiding was minder als er vóór het huwelijk inlichtingen waren verstrekt over de sexuele potentie van de man. Het grootste probleem bleek niet te zijn dat de normale coïtus niet kon worden voltrokken, maar de onvruchtbaarheid die aanleiding gaf tot scheiding. Alle vrouwen bleken bijna geen kennis te hebben van de sexuele mogelijkheden van haar echtgenoot en van de gevolgen van zijn beschadiging voor de vruchtbaarheid. Vóórechtelijke betrekkingen bleken van groot belang te zijn voor de continuïteit van zulke huwelijken. Daarom moet men - volgens deze schrijvers - zulke paren vóórechtelijke betrekkingen adviseren.

Sexuele counseling, aangepast aan de behoeften van het echtpaar, door een ervaren counselor, is van groot belang voor het slagen van het huwelijk. Men moet echter bedenken dat dit onderzoek werd gedaan in Israël: 15 vrouwen waren geboren in Israël, één vrouw was Hollandse van geboorte. Deze groep maakt dus deel uit van een bevolking, die grote waarde hecht aan familieleven en aan het krijgen van kinderen (Nerya, 1974).

Over de sexuele en erotische problemen wordt met de mensen met een dwarslaesie echter nog te weinig gepraat, vooral niet in eng-calvinistische en streng katholieke kringen, waar lust en erotiek vaak negatief beladen zijn. Maar ook buiten deze kringen bestaat er veelal nog een drempelvrees om met gehandicapten, respectievelijk mensen met een dwarslaesie, over sexualiteit en erotiek te praten, zoals uit mijn ervaring blijkt.

Voorbeeld: een nu dertigjarige gescheiden vrouw met een thoracale dwarslaesie vertelt ongeveer drie en een half jaar na het ongeval: "Zoals ik nu leef gaat het goed, maar of het zo blijft weet ik niet, je weet nooit wat je tegenkomt; als je eens een man tegenkomt ... als je gemeenschap zal moeten hebben, dat vind ik wel angstig. Een catheter, een rolstoel, dat maakt je bang, dat is het enigste wat me tegenhoudt. Ik zou niet weten wat ik moest doen. Dat heeft dr. X nooit gezegd. Je wilt wel van te voren weten wat je wel kunt en wat je niet kunt, dan ben je er op voorbereid. Nu is het alleen maar afwachten. Ben er wel eens over bezig geweest, maar het schijnt voor hem een moeilijk punt te zijn. Hij zei: als het zover is praten we er wel over. Maar je wilt bepaalde dingen weten, je wilt weten hoe het toegaat. Als je kan lopen wordt er beter over gepraat dan met een gehandicapte. De mensen denken: daar hoeft je niet over te praten. Maar je bent toch een gewoon mens. Met je ouders praat je er niet over. Je bent in angst om het met gewone mensen te bepraten, daarom vraag je het aan de dokter en dan is er nog drempelvrees. En als hij het dan niet doet, denk je: laat maar zitten, dan kom je er ergens niet uit. Behoeft heb ik niet, maar je wil gewoon weten wat er voor mogelijkheden zijn. En omdat ik dat niet

weet heb ik angst om in kontakt te komen met een man. En om de juiste mensen te vinden om er over te praten is moeilijk”.

Een goede sexuele voorlichting aan dwarslaesiepatiënten over de mogelijkheden van erotisch en sexueel functioneren moet niet te lang na de opname gebeuren door de behandelend arts. Dit is van groot belang voor latere aanpassing op dit gebied. Eveneens essentieel zijn latere gesprekken over dit onderwerp met revalidatieartsen en psychologen van het revalidatiecentrum, evenals groepsgesprekken van dwarslaesiepatiënten onderling.

Een groot gedeelte van de dwarslaesiepatiënten dat opgenomen is geweest op de afdeling neurochirurgie van het Dijkzigt Ziekenhuis gaat naar het revalidatiecentrum “De Hoogstraat” te Leersum. Hier wordt tijdens de revalidatiefase uitgebreide sexuele voorlichting gegeven. Bakker (1979) vindt dat er gemakkelijker over sexuele problemen wordt gesproken als er vooraf informatie wordt verstrekt, bijvoorbeeld door het stencil “Sexualiteit en dwarslaesie”.

In “De Hoogstraat” worden gespreksgroepen gevormd van 12 tot 15 mensen. Hierbij zijn twee of drie oud-patiëntenparen. Mensen zonder partner nemen ook deel. Drie mensen die patiënten lichamelijk behandelen en die vooraf door een psycholoog zijn getraind, werken aan de groep mee.

Bakker schrijft over een dergelijke gespreksgroep: “Er werd gedurende zes middagen 2 à 3 uur gesproken per groep. Onderwerpen die aan de orde kwamen - behalve de anatomisch functionele voorlichting - waren onder andere het relationele aspect van de seksualiteit, adoptie, kunstmatige inseminatie”. Ook werden twee voorlichtingsfilms vertoond. (“Touching” en “Possibilities”)

5. HET LICHAAMSBEELD

Het concept van het lichaamsbeeld, voorheen lichaamsschema geheten, is belangrijk voor het begrip van de emotionele reacties op ernstige lichamelijke kwetsingen. Ieder mens heeft een onbewust beeld van het eigen lichaam in zich en dit beeld wordt het lichaamsbeeld genoemd. Schilder (1935) bestudeerde het lichaamsbeeld uitvoerig in zijn bekend geworden boek “The image and appearance of the human body”. Met dit boek inspireerde hij talloze onderzoekers tot allerlei theorieën, al dan niet gevolgd door onderzoekingen. Hij schreef over het lichaamsbeeld als “the picture of our own body which we form in our mind, that is to say the way in which the body appears to ourselves”.

Volgens Schilder is het lichaamsbeeld in zekere zin onafhankelijk van actuele somaesthetische indrukken en is het gelokaliseerd in de rechter pariëtale hersenschors.

Frederiks (1961) schrijft in zijn proefschrift dat het lichaamsbeeld geen statisch, doch een plastisch dynamisch gegeven is, dat voorwaarde is voor iedere willekeurige beweging. Proprioceptieve impulsen vormen de belangrijkste bijdragen aan de opbouw van het lichaamsbeeld, maar ook vestibulaire en visuele impulsen.

De vorming en ontwikkeling van het lichaamsbeeld vindt plaats in de hele vroege jeugd. Het kind neemt er ook houdingen van anderen ten opzichte van zijn lichaam in op en het lichaamsbeeld kan aan verandering onderhevig zijn (Piaget, 1954).

Bruch (1973), die werd beïnvloed door de ideeën van Schilder, ontwikkelde in de loop van de tijd enkele nieuwe ideeën over het lichaamsbeeld. Zo schrijft zij: "In particular I came to the conclusion that correct or incorrect interpretation of enteroceptive stimuli and the sense of control over and ownership of the body needed to be included in the concept of body awareness or body identity. The study of obese and anorexic patients brought strikingly into the open the extent to which social attitudes toward the body, the concept of beauty in our society, and our preoccupation with appearance enter into the picture", en: "For an understanding of the disturbances of the body image of patients with a deviant body size, biological, psychic, and social forces must be conceived of as in constant interaction", ... "Thus evaluation of enteroceptive awareness needs to be included in a study of the body image. Various terms have been used to indicate such inclusions: body concept, body identity, body percept, etc. This new concept includes the correctness or error in cognitive awareness of the bodily self, the accuracy in recognizing stimuli coming from without or within, the sense of control over one's own bodily functions, the affective reaction to the reality of the body configuration, and one's rating of the desirability of one's body by others".

Bruch omschrijft het lichaamsbeeld als volgt: "This is a plastic concept which is built from all sensory and psychic experiences and it is constantly integrated in the central nervous system. Underlying it is the concept of Gestalt, which sees life and personality as a whole. Schilder conceived of the body image as something more than a postural model arising from the changing body movement and positions, but as representing an integrated pattern of all the immediate organic and psychic experiences. However, he emphasized the importance of motility, i.e., that we would not know much about our bodies unless we moved them. As a child moves around in his environment, sensations stemming from multiple perceptual and muscular feedback are integrated into a dynamically developing body

image; thus motility plays an essential role, not only in defining the boundaries of the self, but in differentiating one's self from the total perceptual environment".

Fisher en Cleveland (1958), Kolb (1959) en Shontz (1969) gaven een overzicht van de research, die op dit gebied werd gedaan benevens een literatuuroverzicht.

De vraag of het lichaamsbeeld als zodanig cerebraal is te lokaliseren wordt niet eenduidig beantwoord. Veel auteurs spreken van in de pariëtale schors vastgelegde engrammen, andere schrijvers vinden niet dat er sprake is van een bepaalde lokalisatie want volgens hen zijn de hersenen als geheel er bij betrokken.

Van neurologische zijde werd er veel gepubliceerd over stoornissen van het lichaamsbeeld bij cerebrale laesies: Head en Holmes, (1920), Schilder (1953), l'Hermitte (1939), Russell Brain (1951) en anderen.

Ook door psychologen werd dit onderwerp vaak bestudeerd. Abel (1953) was de eerste die het lichaamsbeeld onderzocht van fysiek gehandicapten door middel van menstekeningen.

Vele andere onderzoeken op dit gebied volgden, onder anderen van Silverstein en Robinson (1956), Wawrzaszek et al. (1958), Schmidt en Gowan (1959).

Onderzoek naar het lichaamsbeeld bij dwarslaesiepatiënten werd onder anderen gedaan door Wachs et al. (1960). Zij onderzochten 30 dwarslaesiepatiënten met de "draw a person" test. Zij vonden geen verschillen tussen hen en de controlegroep van 30 chronische ziekenhuispatiënten. Andere onderzoeken naar het lichaamsbeeld van dwarslaesiepatiënten werden gedaan door Kuhn (1950), Bors (1951), Li en Elvidge (1951), Cook en Druckemiller (1952), Evans (1962), Franklin et al. (1963), Heilporn en Noel (1968), en anderen.

Mosak (1951) onderzocht 25 oorlogsveteranen met een dwarslaesie en 25 oorlogsveteranen zonder dwarslaesie met de "Harrower-Erikson multiple choice test". Hij analyseerde hun tekeningen van een mannelijke en een vrouwelijke figuur, wat betreft de weergave van beweging van de benen. Hij vond dat slechts zes van de dwarslaesiepatiënten funktionele benen tekenden, veel van de dwarslaesiepatiënten tekenden alleen een hoofd. Deze - en andere studies, onder anderen van Nagler (1950) en Seymour (1955) - wijzen op de ernstige psychische beschadiging die bij de dwarslaesiepatiënt het zelfconcept als geïntegreerd individu ondermijnt.

Volgens Gunther (1969) vormt het lichaamsbeeld één van de fundamentele componenten van het menselijk ego. Hij schrijft: "Changes in the peripheral nervous system stimuli, as a result of injury or mutilation, do not

produce an immediate or automatic change in the ego's image of the body but rather old images persist. The ego is only slowly able to alter its concept of what the changed body looks like and that occurs only after a good deal of time and mental effort".

Heilporn en Noel (1968) deden een onderzoek naar het lichaamsbeeld van 40 traumatische thoracale en cervicale dwarslaesiepatiënten gedurende de acute fase na het trauma. Zij vonden dat het lichaamsbeeld gedurende de acute fase onveranderd blijft.

Guttmann (1973) constateert dat dit inderdaad meestal het geval is. Hij schrijft: "However, as we have shown, phantom sensations in paraplegics represent positive disorders of the body image. In later stages, however, the sensory extinction of the body below the transection may result in a gross disturbance of the body image as an entity, and the patient, especially when standing for the first time between parallel bars, supported by his arms and calipers, may have the illusion that the body above the transection is somehow suspended in the air, especially when visual impulses are abolished by closing the eyes (negative disorder of body image). However, in due course, the entity of the body image will return even when the eyes are closed. In this connection, it is interesting to note that some patients in their dreams have the full body image when walking or standing, either dreaming that they are walking normally without calipers or in some cases with calipers".

Eind 1976 heb ik aan 22 mensen met een dwarslaesie ten gevolge van een trauma, dat hen was overkomen vóór 1975, vragen gesteld over slapen en dromen. Negen personen dachten dat zij niet droomden, 13 personen wisten dat zij droomden. Het bleken heel vaak dromen over lopen, minder vaak over werk of een auto. Niemand vertelde van dromen over de problematiek van het verlamd zijn.

Bijvoorbeeld: een jonge man met een totale thoracale dwarslaesie die hij drie jaar geleden heeft gekregen, vertelt: "Ik droom dat ik weer van alles doe, alles doe ik lopend. Ze hebben wel eens gezegd: dat is het begin, dat gaat gewoon over, maar het is er nog".

Een 21-jarige man met een totale thoracale dwarslaesie die hij drie jaar geleden door een auto-ongeluk heeft gekregen, zegt: "Ik droom altijd dat ik kan lopen. Als ik droom, loop ik". Als hij wakker wordt vindt hij het niet erg dat hij niet kan lopen. "Daar ben ik al zo aan gewend" zegt hij.

Een 26-jarige man met een totale thoracale dwarslaesie, drie jaar geleden

gekregen, vertelt: "Ik droom 's ochtends dat ik aan het voetballen ben, dan wil ik mijn bed uitstappen, dan denk je ineens: dat gaat niet".

Deze bevindingen stemmen overeen met die van Gunther en Guttman. Hieruit zou men kunnen concluderen dat het lichaamsbeeld nog vrij lang intact blijft of dat er nog steeds een onbewust verlangen bestaat naar mens zijn met een volledig lichaam.

6. VERSTREKKEN VAN INLICHTINGEN

Er wordt in de literatuur weinig aandacht geschonken aan het toch zo belangrijke onderwerp van het geven van inlichtingen aan de dwarslaesiepatiënt wat betreft de lichamelijke toestand en de gevolgen van het trauma.

Naughton (1963) schrijft dat de arts pas vervelende details moet vertellen als de patiënt er om vraagt. Hij vindt dat de crisis "should not be used to upset people".

Betts en Rosen (1969) vinden het niet juist "to volunteer specific information about the future, although in the rare cases when the physician is asked directly, the patient should be told the truth".

Kerr (1972) schrijft dat aan veel patiënten nooit hun diagnose is meegegeeld. Hij spreekt eerlijk met de patiënt over zijn prognose, maar hij stelt het gesprek over de seksualiteit uit.

Roberts (1972) schrijft: "The single most important contribution that the physician can make to the future adjustment of the patient is to inform him as early as possible and as clearly as possible about the nature of his injury and his prognosis. Most patients in early stages are not clearly informed of the fact that they have an exceedingly low probability of ever walking. Two rationalizations are usually given by physicians for delay in informing the patient. First, the physician feels that if he exaggerates the extent of the future disability and is wrong (i.e., if the patient happens to be one of the few who recover function), the patient's faith in physicians will be disturbed. Actually, in the two or three instances that we have observed of a patient recovering more function than he was told he would have, the patient has been both grateful and pleased and credited the doctor and the treatment for his improvement.

A second reason often given for withholding accurate, but unpleasant

prognostic information is that if the patient is told he will be unable to walk again, 'it will destroy his hope' and he will then have no motivation to become rehabilitated. Our own experience is contrary to this. Loss of motivation over a period of time is more often the result of failure by the patient to achieve unrealistic gains which he has been hoping for, usually on the basis of unclear information or information offered *after his unrealistic expectations have been fixed*. However, withholding accurate and detailed prognostic information deprives the patient of the chance to grieve over his loss and to appropriately work through his feelings about this loss".

Michaelis (1973) is bang dat te vroege inlichtingen te pessimistisch zullen zijn, hetgeen negatieve gevolgen zou kunnen hebben voor de dokter-patiënt relatie.

Harris et al. (1973) vinden dat er geen onnodig uitstel moet zijn bij het verstrekken van inlichtingen aan de patiënt, alhoewel de informatie niet de eerste dagen nadat de verlamming is opgetreden moet worden gegeven.

Guttmann (1973) vindt dat men de patiënt en de familie zo snel mogelijk op de hoogte moet stellen: "The patient must be indoctrinated with the idea that spinal paraplegia is not the end but the beginning of a new scheme of life, which starts once he has come to terms with his physical defect. In our experience, this is greatly facilitated if the extent of the patient's definite defect and, at the same time, his possibilities of returning to his family and community as a useful and respected member is explained as soon as possible to both the patient and his relatives".

Volgens de ervaring van artsen en verplegend personeel van de afdeling neurochirurgie Dijkzigt is het zo, dat de meeste mensen met een traumatische dwarslaesie al vrij snel na opname, als de eerste shockfase is verstreken, vragen over hun toestand beginnen te stellen aan hen en aan de familie. Het is moeilijk na te gaan of er een (positieve) correlatie bestaat tussen het verstrekken van inlichtingen, niet te lang na het trauma en de resultaten van latere aanvaarding van de handicap.

Twee zaken kunnen worden onderscheiden. In de eerste plaats, de ethische kwestie: vertelt men de patiënt de waarheid of niet? De discussie over dit onderwerp overschaduwde echter een niet minder belangrijke psychologische zaak: de attributie. Veel onderzoek is de laatste tijd verricht op het terrein van de menselijke behoefte "oorzaken" aan bepaalde verschijnselen toe te schrijven, te attribueren. Met name de rol van de cognitie ("de kennis betreffende") in deze attributies is een bron van veel onderzoek geweest. Zo toonden Schachter en Singer (1962) aan, dat proefpersonen die over een sluitende verklaring beschikten omtrent bepaalde lichamelijke

processen, geen behoefte hadden aan een alternatief voor die verklaring (ook al was deze feitelijk onjuist). Daarentegen zochten proefpersonen die geen verklaring hadden gekregen, naarstig naar manieren om die lichamelijke processen onzakelijk te kunnen benoemen. Bij gebrek aan kennis kan dit heel schadelijke gevolgen hebben. Zoals gezegd overheerst meestal de ethische kwestie maar de psychologische vraagstelling is niet minder belangrijk en kan wellicht goed worden geformuleerd met de zin: de patiënt wil weten wat er aan de hand is, maar is daarbij meer gediend met een voor zijn gevoel sluitend verhaal dan met een objectief waar verhaal.

In 1973 werd een onderzoek gedaan in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam om na te gaan, hoe de patiënten zelf oordelen, door wie, op welke manier en wanneer inlichtingen over hun toestand moet worden verstrekt (Braakman et al., 1976). Het onderzoek betrof 60 mensen met een totale of subtotale dwarslaesie, die in de periode 1961-1970 binnen zes uur na het ongeval op de afdeling neurochirurgie van dit ziekenhuis waren opgenomen. Er werden aan hen non-directieve vragen gesteld over hun mening ten aanzien van de wijze waarop zij inlichtingen hadden gekregen tijdens de eerste weken van hun verblijf in dit ziekenhuis. Verder werd hun gevraagd door wie en op welk tijdstip de inlichting zou moeten worden verstrekt. Uit het resultaat van het onderzoek kwam naar voren dat 16 mensen vertelden geen inlichtingen te hebben verkregen en er niet naar te hebben gevraagd. (Dit betekent echter niet dat dit in werkelijkheid ook zo is geweest. Het komt voor dat gegeven inlichtingen worden verdrongen.) Alle 16 mensen betreurden deze gang van zaken en zij maakten de mensen, meestal de artsen van wie werd gevonden dat zij inlichtingen hadden moeten geven, verwijten. 38 personen vertelden dat zij inlichtingen hadden verkregen van de behandelend arts, vier van een verpleegster en twee van hun echtgenote.

Verder stelden 31 van deze 44 ingelichte personen, dat de inlichtingen juist waren geweest. Volgens acht personen was de inlichting te optimistisch geweest en vijf personen, allen met een sub-totale dwarslaesie, vonden de inlichtingen te pessimistisch. Dit laatste komt overeen met de hierboven vermelde mening van Michaelis dat te vroeg gegeven inlichtingen te pessimistisch zouden kunnen uitvallen, althans wat betreft de sub-totale dwarslaesiespatiënten.

Wat betreft de vraag naar het tijdstip van het verstrekken van inlichtingen kwam naar voren dat 35 personen vonden dat deze inlichtingen vroeg gegeven zouden moeten worden, zeker binnen de 14 dagen. 15 personen vonden dat dit moment moest afhangen van de geestelijke toestand van

de patiënt. Slechts vier personen vonden dat de informatie meer dan een maand na het ongeval zou moeten worden verstrekt. De anderen hadden hieromtrent geen mening.

Wat betreft de vraag wie de inlichting zou moeten geven, kwam naar voren dat 52 personen vonden dat de behandelend arts dit zou moeten doen, drie personen vonden dat iemand in wie de patiënt vertrouwen stelt dit zou moeten doen en twee personen noemden de levenspartner.

Deze meningen die door een groep heterogene patiënten na jaren werden gegeven, bewijzen niet dat snelle informatie aan de patiënt over zijn toestand beslist nodig is, maar wij hebben er wel de conclusie uit getrokken dat het vroegtijdig inlichtingen verstrekken - ook als de patiënt er niet om vraagt - over het algemeen valt aan te bevelen. Daarom wordt in het neurochirurgisch centrum Rotterdam sinds 1973 meestal de volgende benadering toegepast: gedurende de eerste dagen van de opname spreekt de behandelend arts een paar maal met de familie. Hij licht hen zo gedetailleerd in als zij wensen. Vervolgens spreekt hij met de patiënt; hierbij is een andere afdelingsarts of de hoofdverpleegkundige aanwezig. Hij probeert de patiënt zo volledig mogelijk in te lichten over datgene wat er is gebeurd en wat hiervan de gevolgen zijn wat betreft bewegingsmogelijkheden, gevoel, blaas- en darmcontrole. Sinds 1975 worden ook de seksuele aspecten in dit gesprek besproken. Tenslotte probeert de arts de positieve mogelijkheden die zijn overgebleven te benadrukken. Dit kan een moeilijke opgave zijn, in het bijzonder als iemand een cervicale dwarslaesie heeft. Hij probeert de patiënt zoveel mogelijk als de situatie toelaat, te motiveren om mee te werken aan adaptatie. Hij is echter niet te optimistisch. Het eerste gesprek duurt ongeveer 30-60 minuten. Dit gesprek met de arts wordt minstens één keer in de volgende 14 dagen herhaald.

Het verplegend personeel wordt in kennis gesteld van het eerste gesprek en van de reacties van de patiënt.

Zo snel mogelijk na het eerste gesprek spreekt de psycholoog minstens drie maal uitgebreid met de patiënt.

7. FAKTOREN EN INDIVIDUELE EIGENSCHAPPEN DIE DE VERWERKING BEINVLOEDEN. LITERATUUROVERZICHT.

Van het moment af dat de dwarslaesiepatiënt in het ziekenhuis is opgenomen begint men met het nastreven van het uiteindelijke doel van maximale onafhankelijkheid van de persoon. De medische staf en het verplegend personeel zetten zich in om de lichamelijke conditie van de patiënt optimaal te doen zijn. Niet alleen hun kundigheden en beroepsmatige kwalifi-

teiten, ook hun persoonlijkheden, defensiemechanismen en hun emotionele instelling zijn van groot belang voor het lichamelijk en geestelijk welzijn van de patiënt. Hetzelfde geldt voor de fysiotherapeut die zo spoedig mogelijk met de fysiotherapie begint.

Familie, vrienden, beroepsrelaties en mogelijk anderen spelen eveneens een belangrijke rol. "Family involvement is essential from the beginning and reaches a high point at discharge and home planning" (Burnham et al., 1978).

De rol van de psycholoog werd reeds beschreven (zie Inleiding). Zodra de lichamelijke toestand van de patiënt het toelaat, wordt hij overgebracht naar een revalidatiecentrum en in dit centrum houdt zich ook weer een uitgebreide groep medewerkers bezig met het zo onafhankelijk mogelijk maken van deze mens met een dwarslaesie.

Verkuyt (1972) schrijft dat het streven van de revalidatie er op gericht is "de mens met een aangeboren of verkregen lichaamsgebrek in staat te stellen zoveel mogelijk rollen in het leven te spelen als hem in zijn omstandigheden mogelijk zijn".

"If we attempt to return the patient to an active role in society, the rehabilitation team must be aware of the dynamics by which the patient achieves control of both himself and his environment, (Burnham et al., 1978).

Welke factoren en individuele eigenschappen zijn van invloed bij het verwerken van de problemen die zo plotseling aanwezig zijn bij de patiënt? Allereerst van belang zijn de lichamelijke aspecten: de mate van beschadiging, de hoogte van de laesie en de bijkomende ziekteverschijnselen. De patiënt krijgt in de eerste fase te maken met deze factoren respectievelijk de gevolgen, zoals het niet meer functioneren van blaas-, darm- en seksuele functies.

De oorzaak van het ongeval is eveneens vaak "a very important factor in determining the patient's psychological reactions to the disability (Myers, 1974). Harris et al. (1973) schrijven: "a knowledge of past medical history of patient and family regarding psychological disturbances can help to foretell the immediate reaction to an acute spinal paralysis".

Vaak reageert de patiënt op al zijn ernstige problemen met het mechanisme van ontkenning en/of depressie.

Katz et al. (1978) wezen op het verband tussen de levensgeschiedenis en de mate van depressie. Ze schrijven: "It has been observed that an important factor influencing the results of the rehabilitation process in the

paraplegic patient is the degree of depression, and that there appears to be a strong relationship between the extent of depression and the past history; i.e., the more unsettled the past history, the greater the degree of depression during the illness”.

Zij onderzochten tien mannelijke dwarslaesiepatiënten met de “Past History Questionnaires” (in de “Spinal Cord Clinic at Columbia-Presbyterian Medical Center). Zij vonden vier ongunstige factoren, te weten:

1. te veel beperkingen in de jeugd,
2. pijnlijke straffen of angsten in de jeugd,
3. opvoedings- en beroepsmatige instabiliteit,
4. afwijzing door echtgenote of vriendin ten tijde van het ongeval.

Maar ook andere factoren speelden volgens hen een rol zoals:

1. de leeftijd van de persoon toen hem het ongeval overkwam,
2. de opleiding en het beroep,
3. de oorzaak en de voorafgaande medische geschiedenis,
4. het neurologisch niveau van de laesie,
5. de aanwezigheid van medische complicaties,
6. de fysieke kracht in het verleden,
7. de steun van familie,
8. de geestelijke toestand van de patiënt.

De motivatie van de patiënt zich in te zetten voor de opgaven van de revalidatie is belangrijk. Deze motivatie moet worden gestimuleerd door allen die met de dwarslaesiepatiënt te maken hebben.

Guttmann (1946) schrijft: “The patient’s confidence has to be gained and his cooperations secured. The staff has to be taught to understand all the psychological reactions and to help in their treatment.

The creation of a cheerful atmosphere and a good morale in the ward is of vital importance. The whole unit must be impregnated with enthusiasm, for this inspires the patient to cooperate to the full. Any scheme which neglects this principle is doomed to failure. Indifference, anxiety, resentment and resignations, as well as self-deception, all have to be watched for in the later stages because all these reactions may impede successful rehabilitation and impair the patient’s working efficiency”.

Thom et al. schreven al in 1946 dat naast de lichamelijke ook psychische factoren een belangrijke rol spelen in het aanpassingsproces. “In general

the reaction to the disability was better in those patients in whom the pretraumatic personalities were sound. Patients whose pretraumatic personalities were characterized by extraversion, high feeling tone and little intellectualisation reacted well to the disability. Patients who were part of a stable, closely-knit family constellation reacted well to the disability, especially if the patients played a minor dependent role in the family. Patients whose pretraumatic personalities were characterized by intense personal effort and ambition experienced greater difficulty in adjustment. They become depressed easily by slowness in progress and readily give way to anger and irritability. Patients in whom psychopathic traits were dominant reacted poorly to the disability. They were inclined to be demanding, least understanding the needs of others and subject to periods of frustration. Their behaviour was characterized by episodes of tantrums, profanity and abuse of the nursing and attending staff". Zij noemden als verdere negatieve factoren: te sterke afhankelijkheidsgevoelens en te snelle frustratie.

Wittkower et al. (1954) schrijven: "Thus in terms of resignation and acceptance of paraplegia the dependent passive character can 'readjust' better than others with different personality constellations. Conscientious individuals have, of course, reached a higher level of psychosexual and personality maturation and show much more drive in readjusting. They are the ones who have reached consistently higher levels of socioeconomic and marital adjustment".

Cronholm en Svensson (1958) vinden drie factoren die de revalidatie negatief kunnen beïnvloeden, te weten:

- "1. inadequate capacity for self evaluation of one's abilities,
2. passive dependence,
3. susceptibility to stress".

Mueller (1962) vindt de intelligentie een belangrijke factor: "In general, the more intelligent patients with a strong drive to achieve adjustment more readily find satisfaction in living despite their limitations and do constructive planning for the future".

Gunther (1969) schrijft: "Perhaps the primary unalterable elements affecting an individual's ultimate recoverability are the fixed medical and surgical nature of his lesion and the medical complications and ultimate limitations which they impose. In close relationship are the immediate past medical history of the patient with respect to the treatment received,

the complications that have developed, and the secondary problems which have been allowed to occur”.

Een erg belangrijke faktor vindt Gunther de motivatie van de patiënt. Ook wijst hij op het belang van de collectieve gedragingen en emotionele antwoorden van het medisch personeel ten opzichte van de patiënt. Vervolgens noemt hij de sociale rol van de patiënt en de sociale omgevingsfactoren en als voornaamste faktor hiervan het beroepsperspektief van de patiënt, dus werk dat tegemoetkomt aan het eigen concept. En tenslotte noemt hij de naaste sociale groepen van de patiënt: “Their attitudes, expectations, and opportunities for gratification have a crucial effect on his recoverability”.

Hofman (1971) beschrijft in een artikel “Het leven met een dwarslaesie” de organische aspecten van de handicap van patiënten met een dwarslaesie en geeft aan welke medische en paramedische middelen er zijn om daaraan tegemoet te komen. Vervolgens schrijft hij: “Duidelijk is dat onze mogelijkheden beperkt zijn en voor de patiënt niet veel meer kunnen betekenen dan een surrogaat van verloren functies. De toepassing ervan kan pas tot volle ontplooiing komen wanneer de patiënt - althans verstandelijk - heeft geaccepteerd dat op functieherstel niet meer kan worden gerekend. Het uitbuiten van alle mogelijkheden is een moeizaam proces dat men in ons land gewoonlijk probeert te vangen onder het begrip revalidatie. Veel meer toepasselijk zijn de in onze buurlanden gebruikte termen ‘réadaptation’ en ‘rehabilitation’. Weliswaar kan men de ernst van de handicap van een patiënt met een dwarslaesie objectief beschrijven als de som van de uitgevallen functies en de hinderlijke nevenverschijnselen, maar steeds weer blijkt dat het verwerken van de handicap een uitermate subjectieve zaak is die daaraan niet parallel gaat”.

Vervolgens beschrijft Hofman een man met slechts lichte uitvalsverschijnselen die “echter zo gebukt gaat onder zijn impotentie, dat hij zijn evenwicht niet kan hervinden”. “Bij het aanvaarden van de handicap zijn allerlei factoren, zoals het karakter, het intellect, de ontwikkeling en de religie van grote betekenis, maar ook een goede verhouding in het huwelijk, het gezin of familie en de mogelijkheid tot zinvolle tijdsbesteding”.

Litman (1962) vond een verband tussen het zelfconcept van de patiënt en het resultaat van revalidatie. Patiënten met een positief zelfconcept zouden ondanks hun handicap een meer geslaagde revalidatie hebben dan patiënten met een negatief zelfconcept.

Fällström (1963) noemde als positieve factoren: leeftijd onder de 50 jaar, geen hersenbeschadiging, normaal psychisch functioneren, goede ontwik-

keling en een geschikt beroep. Levi (1964) onderzocht 133 patiënten en hij vond dat het resultaat van revalidatie negatief werd beïnvloed door een laag ontwikkelingsniveau, psychische stoornissen, langdurige werkloosheid en oudere leeftijd.

Kerr et al. (1972) vinden: "Good adjustment cuts across social barriers and highly educated people have been found in poor adjustment ratings. There are, however, more educated people in our highest rating and, in that category, all were people of reasonable intelligence".

En hij noemt religie: "A strongly held feeling of support through religious belief is naturally an added help in getting through the emotional stages leading to re-identification but when belief becomes delusion this can lead to failure, ..."

Harris et al. (1973) wijzen op het belang van het beroep van de patiënten: "When considering the psychological and social reactions of these patients, among many aspects that must be taken into account is the occupation of the patient. Thus, is he the 'bread winner' of the family, or is the patient housewife and mother?"

Andersson en Berg (1975) onderzochten 70 patiënten in een revalidatiekliniek. Zij schrijven: "Positive factors for a succesful rehabilitation were low age, good education, good intelligence and high degree of dominance (i.e. self-confidence, ego-strength, a need to attract attention and no guilt feelings). A negative personality factor was passive dependence (i.e. lack of independence, application for assistance and dependence on other people). The most pronounced factor was field dependence-independence. The field independent subjects reached a more successful rehabilitation than the field dependent. This may be due to the fact that a field independent person makes his perceptual judgements according to inner frames of reference and directs and organizes his experiences more than does the field dependent. He also uses more complex and more specialized defences and experiences his own body in an analytical fashion which results in an articulated body concept and a well-developed sense of separate identity". Door velen, (onder anderen Nagler, 1950; Mueller et al., 1950; Harris et al., 1973; Guttman, 1976) worden psychopathische trekken als negatieve factoren in verband met de revalidatie genoemd. Psychopathische persoonlijkheden zouden slecht op hun handicap reageren.

De rol van "significant others" wordt eveneens door velen in de literatuur benadrukt (zie hiervoor Bracken et al., 1980). Ook de sociale en economische omstandigheden zijn van invloed. Naughton (1963) schrijft: "There are as many kinds of psychological readjustment as there are people who have to make it. Some face the catastrophe and re-build a personally and

sociable valuable life. Clearly, the kind of readjustment they make and have to make, is partly determined by their own personal characteristics, but also to a very important extent by their personal, social and economic circumstances, which are only partly and occasionally modifiable”.

Concluderend kan worden gezegd dat er vele persoonlijkheids- en andere factoren worden genoemd die het proces van de revalidatie en de verwerking zouden kunnen beïnvloeden. Maar een methodologisch onderzoek hiernaar werd tot op heden nog niet verricht.

Bracken et al. (1980) schrijven hierover: “... we should note one of the more serious methodological problems with all studies of psychological response to spinal cord injury which is that measures of personality have not been measured before injury.

Since the incidence of acute spinal cord injury is so low, approximately 30 per million population (Kraus et al., 1975), it is difficult to conceive of a study in which pre-morbid personality could actually be measured. None the less, the fact that all measures of pre-morbid personality are made after injury should sound a note of caution when considering the results of these studies”.

HOOFDSTUK II

HET ONDERZOEK

*Wissenschaften entfernen sich im Ganzen
immer vom Leben und kehren nur durch
einen Umweg wieder dahin zurück.*

Goethe

INLEIDING

In het volgend empirisch onderzoek beperk ik mij tot het proces van de psychische verwerking en de mogelijkheid, op grond van informatie verkregen kort na het ongeval, de mate en de aard van verwerking te voorspellen. Daarbij wordt onder een goede verwerking verstaan, dat een hernieuwd dynamisch evenwicht wordt gevonden, zodanig, dat de mens met een dwarslaesie goed in staat is situaties, relaties en zaken te hanteren en dat daarbij de handicap wordt geaccepteerd.

1. DE ONDERZOEKSGROEP

De eerste vraag die moet worden gesteld bij het onderzoek naar de factoren die van invloed zijn bij de verwerking van een traumatische dwarslaesie is die van de te onderzoeken groep. Het is voor dit onderzoek nodig uit te gaan van een groep, waarbij de behandeling tijdens de fase van de meest intensieve zorg min of meer homogeen is geweest. Het is de bedoeling van die speciale periode uit voorspellingen te doen ten aanzien van de verwerking.

Deze groep was de patiëntenpopulatie van de neurochirurgische kliniek van het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt en van de neurochirurgische afdeling van het Sint Franciscus Gasthuis, beide te Rotterdam.

Op 10 november 1970 werd daar namelijk een begin gemaakt met een uitgebreid psychologisch onderzoek als vast onderdeel van het gehele onderzoek van dwarslaesiepatiënten.

De tweede richtlijn voor het bepalen van de proefgroep vond ik in de voorwaarde dat de te onderzoeken groep patiënten geruime tijd met een verwerkingsproces diende bezig te zijn.

In de periode mei tot oktober 1979 werd bij alle psychologisch onderzochte mensen met een dwarslaesie een na-onderzoek verricht. Ik meende dat er zeker een periode van drie jaar of meer tussen het eerste psychologisch onderzoek en dit na-onderzoek diende te liggen, wilde er aan de voorwaarden van (een zekere mate van) verwerking zijn voldaan. Daarom zijn geen patiënten meer in het onderzoek opgenomen die ná 12 oktober 1976 in de neurochirurgische kliniek werden behandeld. In de genoemde periode (1970-1976) werden 78 patiënten opgenomen onder de diagnose: traumatische dwarslaesie.

Het bleek dat 25 van deze 78 personen om de volgende redenen niet psychologisch waren onderzocht:

- zeventien mensen waren binnen één week aan de directe gevolgen van het ongeval overleden,
- zes buitenlanders konden niet worden onderzocht wegens taalproblemen,
- één man was schizofreen,
- één man werd binnen vijf dagen overgeplaatst naar een ander ziekenhuis dichter bij zijn woonplaats.

Er bleven dus 53 mensen over die psychologisch waren onderzocht en die in principe geschikt waren om deel te nemen aan het onderzoek. Dit zou - afgezien van het bovengenoemde na-onderzoek - inhouden, dat elk psychologisch rapport zou worden gelezen door twee klinisch psychologen met het doel zich een beeld te vormen van de pretraumatische persoonlijkheid van de dwarslaesiepatiënt.

Vervolgens zouden deze klinisch psychologen een vragenlijst beantwoorden betreffende de invloeden op het verwerkingsproces bij mensen met een traumatische dwarslaesie. Hiertoe dienden deze rapporten voldoende uitgebreid te zijn. De leeftijdsgrens werd gesteld bij 15 jaar, omdat de puberteit op zichzelf al een specifiek verwerkingsproces inhoudt.

Drie jaar later bleek dat van deze groep van 53 mensen er vijf waren overleden aan de gevolgen van bijkomende ziekten zoals longontsteking en urineweginfecties. Van de 48 overlevenden hadden drie vrouwen en één man al bij een ander onderzoek alle medewerking geweigerd. Verder waren acht rapporten voor deze studie te onvolledig: van drie buitenlandse werknemers, van vier mensen die in de beginfase te ziek en/of te depressief waren en van één man wegens slechte medewerking. Tenslotte was één meisje te jong (12 jaar). Er bleven dus 35 mensen over, 27 mannen en acht vrouwen, die aan de gekozen opzet volledig beantwoordden. De groep is dus niet groot en de consequentie hiervan is, dat de uitkomsten zich niet gemakkelijk zullen profileren. De verschillen, die eventueel worden gevon-

den, zijn daarom minder goed op hun significantie te toetsen, respectievelijk, significante uitkomsten zullen niet zo gauw worden verkregen.

Dit is echter een exploratief onderzoek, waarbij het vooral gaat om een aangeven van tendenties. Immers, wanneer op een bepaald terrein weinig of geen research is gedaan, is er ook geen know-how om op terug te vallen. Met andere woorden: bij het begin van dit onderzoek werd verwacht dat zich vele interpretatieproblemen zouden voordoen.

Ik deel nu eerst een aantal kenmerken van de groep mee. Tabel 1 geeft een overzicht van de laesies.

Tabel 1: Overzicht van de laesies

	mannen	vrouwen
totaal cervicaal	3	1
partieel cervicaal	5	1
totaal thoracaal	13	3
partieel thoracaal	4	1
totaal lumbaal		1
partieel lumbaal	2	1
totaal	27	8

De leeftijd ten tijde van het ongeval varieerde van 15 tot 67 jaar en was onderverdeeld als weergegeven in tabel 2.

Tabel 2: Leeftijdsverdeling

leeftijd ten tijde van het ongeval	mannen	vrouwen
15-19	8	2
20-24	5	3
25-34	7	2
35-44	3	1
45-54	2	-
>55	2	-

De intelligentie is gemeten met de verbale schaal van de Wechsler-Bellevue Test. Er moet rekening mee worden gehouden dat deze schaal een eenzijdige

benadering kan inhouden van de intelligentie van de individuele persoon. Dit nadeel is van minder betekenis bij het karakteriseren van een groep, vandaar dat de indeling van de intelligentie zoals deze wordt weergegeven in tabel 3, als een redelijke schatting kan worden beschouwd.

Tabel 3: Verdeling van de intelligentie

IQ	classificatie	aantal	%	% bevolking
>128	zeer intelligent	4	11.4	2.2
120-127	intelligent	3	8.6	6.7
111-119	goed	6	17.1	16.1
91-110	gemiddeld	15	42.9	50.0
80- 90	matig begaafd	5	14.3	16.1
66- 79	grensdebiel	2	5.7	6.7
<65	diep debiel en imbeciel	-	-	2.2
totaal		35	100	100

Van deze 35 mensen had niemand een hersenbeschadiging ten gevolge van het ongeval.

2. HYPOTHESEVORMING: VOORSPELENDE VARIABELEN

Voor de hypothesevorming betreffende de invloeden op het verwerkingsproces bij patiënten met een traumatische dwarslaesie kon ik beschikken over drie bronnen: de literatuur, de eigen ervaring en de ervaring van anderen, zoals medewerkers van klinieken die speciaal zijn ingericht voor de revalidatie van deze categorie patiënten. De uit deze bronnen verkregen gegevens leverden een lijst op met variabelen die mogelijk een voorspellende waarde zouden kunnen hebben voor de mate van verwerking van de door de traumatische dwarslaesie ontstane handicap.

Deze voorspellende variabelen werden in het onderzoek gehanteerd met behulp van een vragenlijst. Dat wil zeggen, elke variabele werd omgezet in een vraag met een vaste beantwoordingsvorm. Zodoende ontstond de vragenlijst met 38 vragen (bijlage I). Er was nog een lijst met 14 vaste gegevens, die werden verkregen uit de status van de desbetreffende patiënt. Deze vaststaande gegevens zijn: het geslacht, de leeftijd waarop het ongeval plaats vond, het al of niet werkzaam zijn, de mate van geschooldheid van het beroep, de hoogte van de dwarslaesie, het partiële of het totale

karakter van de dwarslaesie, de schuldvraag, het verbale intelligentie quotiënt, het geschatte performance intelligentie quotiënt (beide verkregen uit het psychologisch rapport), de financiële situatie, de aanwezigheid van decubitus, van spasmen en van andere klachten. Ook de aanwezigheid van contracturen is ingevoerd, maar deze bleken niet voor te komen. (In bijlage II is de variabelenlijst met de frequentieverdeling weergegeven). Per patiënt beschikte ik over 52 scores, die als kenmerkend voor deze patiënt konden worden beschouwd.

3. DE PRETRAUMATISCHE PERSOONLIJKHEIDSSTRUKTUUR

Het is een moeilijke opgave na het ongeval een indruk te verkrijgen van de pretraumatische persoonlijkheid. Bij de bepaling van deze persoonlijkheid speelt een groot aantal factoren een rol (Natuurlijk speelt hierbij op de achtergrond de veronderstelling mee, dat de ene persoonlijkheid het trauma "beter" verwerkt dan de andere).

Met behulp van psychologisch materiaal, verkregen uit een onderzoek ná het traumatisch gebeuren, is geprobeerd een indruk te krijgen van de pretraumatische persoonlijkheidsstructuur. Er werd eerst een proefonderzoek opgezet, waarbij de psychologische gegevens - twee anonieme rapporten van patiënten met een traumatische dwarslaesie - werden voorgelegd aan drie psychologen met ervaring in het beoordelen van psychologisch materiaal. Deze deskundigen werd verzocht na te gaan of zij aan de hand van dit materiaal iets konden zeggen over de pretraumatische persoonlijkheidsstructuur van de desbetreffende patiënt. De beoordelaars beantwoordden daartoe de eerder genoemde vragenlijsten. De resultaten van dit pogen, de kritiek en de bespreking ervan met de drie beoordelaars, gaven de indruk dat het mogelijk moest zijn op deze wijze te werken.

4. HET ONDERZOEK

Van de 35 mensen met een dwarslaesie beschikte ik over de psychologische onderzoeksgegevens. Deze onderzoeksgegevens werden anoniem gemaakt. Daarna werd op 'orthodoxe' wijze uit het totaal aantal bij het Nederlandse Instituut van Psychologen geregistreerde klinisch psychologen een aantal van 35 gekozen (Naam op papiertje gevouwen in een doos, door onafhankelijk iemand laten kiezen). Van de aanvankelijk gevraagde psychologen stemden 32 toe om mee te werken. De drie overigen werden vervangen door drie andere op dezelfde manier gekozen klinisch psychologen. Deze stemden toe.

Aan ieder van de 35 klinisch psychologen werd van twee patiënten psychologisch materiaal toegezonden met een begeleidende brief, waarin werd gevraagd aan de hand van dit materiaal te proberen zich een beeld te vormen van de pretraumatische persoonlijkheid. Vervolgens dienden zij dan aan de hand van dat beeld de bijgevoegde vragenlijst (bijlage I) te beantwoorden. De vaste gegevens (bijlage II) waren reeds ingevuld en bijgesloten.

Elk rapport van een dwarslaesiepatiënt werd dus door twee verschillende klinisch psychologen beoordeeld. Op deze wijze was het mogelijk na te gaan of de beoordelingen overeenkwamen. Het bleek dat bij één patiënt de twee psychologen het met elkaar oneens waren op vijf onderdelen van de vragenlijst, bij drie patiënten over twee onderdelen en bij 19 patiënten over één onderdeel. Bestudering van dit materiaal leverde op dat drie klinisch psychologen de belangrijkste bronnen waren voor dit tekort aan overeenstemming. Er zijn toen drie nieuwe klinisch psychologen gevraagd met dezelfde opdracht als hun voorganger. Hierdoor werd het oordeel minder uiteenlopend. Toch bleken er nog 27 van de 1260 antwoorden (35 patiënten x 36 vragen*) te zijn die volledig met elkaar in tegenspraak waren. Dit zou de volgende oorzaak kunnen hebben:

1. De ene psycholoog verstaat onder een begrip iets anders dan de andere.
2. De psychologen kunnen fouten hebben gemaakt bij het invullen.

Ik heb dit verschil aanvaard. Patiënten die door de ene klinisch psycholoog "laag" zijn beoordeeld en door de andere klinisch psycholoog "hoog", krijgen dezelfde score als patiënten die door beide psychologen "gemiddeld" zijn beoordeeld.

Via mijn werkwijze meende ik althans een redelijke schatting te hebben van de pretraumatische persoonlijkheidsstructuur, mij dus beroepend op een vrij grote mate van overeenstemming bij de klinisch psychologen (bijlage III).

5. HET NA-ONDERZOEK

De huidige toestand van de 35 mensen met een traumatische dwarslaesie diende te worden onderzocht om een bepaling te krijgen betreffende de mate van verwerking. Een criterium voor deze verwerking kon op een groot aantal manieren worden verkregen: een beoordeling door de psychologe op grond van het interview, een beoordeling door mevrouw M. Blaauw, medewerkster van de afdeling neurochirurgie, Dijkzigt, ervaren

* Twee vragen (naar vriendschappen) bleken te ingewikkeld te zijn gesteld. Deze vragen zijn buiten beschouwing gelaten.

in het enqueteren, een beoordeling door de huisarts en de revalidatiearts en een beoordeling door een familielid. Ik ging als volgt te werk: eerst werd aan de 35 mensen met een traumatische dwarslaesie telefonisch (in enkele gevallen schriftelijk) gevraagd of zij wilden meewerken aan dit onderzoek en zo ja, of zij de medewerkster en mijzelf bij zich thuis zouden willen ontvangen. Iedereen reageerde positief. Drie in Rotterdam woonachtige mensen verkozen in het ziekenhuis te komen, de overige 32 mensen werden thuis bezocht. Deze bezoeken vonden plaats in de lente en zomer van 1979.

De tijd tussen het trauma en het na-onderzoek was niet gelijk, deze bedroeg echter minstens 3 jaar (tabel 4). Het zou beter zijn geweest alle mensen eenzelfde periode na het eerste onderzoek te bezoeken, doch dit was praktisch niet mogelijk.

Tabel 4: Tijd in jaren tussen psychologisch onderzoek (voorspellend onderzoek) en interview (na-onderzoek)

aantal mensen	jaren
2	9
3	8
6	7
6	6
6	5
6	4
6	3

Elk interview duurde gemiddeld drie en een half uur. Alle interviews werden door dezelfde onderzoeksters (de medewerkster en mijzelf, psychologe) op non-directieve wijze afgenomen.

Soms was het een bijzonder positieve ervaring deze mensen, die ik in de beginfase vaak in zo'n ellendige toestand had gezien, nu zo goed funktionerend mee te maken. Soms was het bezoek minder opbeurend.

Tijdens deze onderzoeken werd een vragenlijst betreffende de huidige toestand ingevuld door de medewerkster (bijlage IV). Twee van deze vragen waren criteriumvragen, dus vragen die later zouden worden gebruikt om er de mate van verwerking aan af te lezen. Een andere vragenlijst werd door mijzelf afgenomen (bijlage V).

Vijftien van deze vragen waren criteriumvragen. Onafhankelijk van elkaar hebben de medewerkster en ik de Karnofsky Schaal - een indeling naar de mate van lichamelijk funktioneren - ingevuld. De wijze van invullen van

deze schaal door de medewerkster en mij kwam volledig overeen. Deze schaal zou eveneens als criteriumvraag dienen. Wij beoordeelden onafhankelijk van elkaar de mate van verwerking van de handicap door de mens met een dwarslaesie (goed, matig of slecht). Dit gaf dus ook twee criteriumvragen.

In 28 gevallen werden ook partners en/of relaties gevraagd naar de verwerking van de handicap door de mens met een dwarslaesie en naar de wijze van omgaan met opnieuw geleerde dingen. (twee criteriumvragen). Deze criteriumvragen staan weergegeven in bijlage VI.

Een vragenlijst werd voorgelegd aan de huisarts van de patiënt met drie criteriumvragen (bijlage VII):

- een vraag naar de lichamelijke toestand van de patiënt,
- een vraag naar de geestelijke toestand van de patiënt en
- een vraag naar de verwerking van de handicap door de patiënt.

Van de 35 aangeschreven huisartsen stuurden er 31 de ingevulde vragenlijsten retour. Eén huisarts weigerde medewerking en drie huisartsen gaven ook na een tweede verzoek onzerzijds de vragenlijst op te sturen, geen antwoord. Eén patiënte bleek in de loop van het onderzoek te zijn overleden. Haar behandelend arts werd telefonisch benaderd. Ook werden deze drie vragen voorgelegd aan de revalidatieartsen die de patiënten na hun ontslag uit het ziekenhuis behandelden en bij wie zij veelal nog geregeld ter controle komen.

Zeven revalidatieartsen, die 34 van de dwarslaesiepatiënten hadden behandeld, werden telefonisch benaderd. Aan ieder van hen werd over de hun bekende mensen dezelfde drie vragen gesteld als aan de huisarts. Eén jonge vrouw met een partiële lumbale dwarslaesie was zodanig hersteld, dat zij niet meer in een revalidatiekliniek behoefde te worden opgenomen (zie voor de verdeling revalidatieartsen bijlage VIII). In het totaal werden aldus 28 criteriumvariabelen verkregen (zie tabel 5) (zie voor de frequentieverdeling bijlage IX).

Alle voorspellende variabelen en de criteriumvariabelen werden zodanig gecodeerd, dat deze op ponskaarten zouden kunnen worden verwerkt. Alle lijsten werden door drs. A. Verwey, statisticus van de afdeling Medische Psychologie, machinaal bewerkt op het Centraal Rekeninstituut van de Universiteit van Leiden. De vraag die feitelijk wordt gesteld is: welke voorspellende variabelen (verkregen aan de hand van een beoordeling van de pretraumatische persoonlijkheid en de gegevens verkregen bij de eerste opname) zijn het best bepalend voor de criteriumvariabelen (vastgesteld in de actuele situatie, drie of meer jaren na het ongeval)?

Tabel 5: Criteriumvariabelen

15 vragen via psychologe
1 indruk verwerking psychologe
2 vragen via medewerkster
1 indruk verwerking medewerkster
1 Karnofsky Schaal
1 indruk verwerking partner
1 omgaan met opnieuw geleerde dingen (volgens partner)
3 vragen via huisarts
3 vragen via revalidatiearts

28 criteriumvariabelen

HOOFDSTUK III

RESULTATEN

*Van welke bomen
waren het bloesems? Alleen
hun geuren weet ik.*

Bashō

1. HET BEPALEN VAN DE MEEST BRUIKBARE CRITERIUMVARIABLEN

Voor de bestudering van de uitkomsten is het nodig mij eerst op het criterium te richten. Hierbij doen zich twee vragen voor: de eerste is die naar de inhoud van het criterium. Door verschillende scores te gebruiken kan wellicht enig inzicht worden verkregen in de wijze waarop dit criterium is gehanteerd. Op deze vraag zal worden ingegaan bij de bespreking van de resultaten in het algemeen (zie bladzijde 83). De tweede vraag is een praktische. Gezien het grote aantal criteriumvariabelen is het wenselijk te werken met een beperkt aantal scores, waarbij dus veel variabelen (28) worden gereduceerd tot de meest bruikbare. De selectie wat betreft de variabelen die wel of niet in de bewerking ten behoeve van het criterium meedoen, lijkt niet erg strak gehanteerd. Dit is in de psychologie niet ongebruikelijk omdat men daarbij werkt met de selectiemethode. In dit geval betreft het de criteria voor de verwerking van een trauma. Deze criteria zijn veelal impliciet en onhelder. Vandaar dan ook dat men gewoonlijk een flink aantal bepalingen neemt (in dit geval dus 28), die alle wel "iets" met het verwerken van doen hebben om vervolgens deze "vage" variantie strikt methodisch te lijf te gaan. Voordat ik aan die methodische bewerking toekom, sluit ik een aantal variabelen van deze bewerking uit, òf omdat er onvoldoende betrouwbare scorespreiding is, òf omdat er bepaalde relaties ontbreken, die relevant zijn. Voor de selectie maak ik gebruik van de correlatiematrix tussen de 28 criteriumvariabelen. Voor elk paar criteriumvariabelen wordt de correlatiecoëfficiënt berekend (Kendall-methode, eenzijdig getoetst, $\alpha = .05$, bijlage X).

Op grond van inspectie van de correlatiematrix is reeds een aantal variabelen buiten de bewerking gehouden. Het zijn:

1. het antwoord op de vraag: "Hoe gaat het?",
2. de mening van de huisarts betreffende de psychische en de lichamelijke toestand en de verwerking door de patiënt,
3. de indruk van de partner betreffende de verwerking,
4. de mening van de medewerkster betreffende de verwerking,
5. het omgaan met opnieuw geleerde dingen,
6. het oordeel van de revalidatiearts betreffende de psychische en de lichamelijke toestand en de verwerking door de patiënt,
7. de lichamelijke variabele: pijn,
8. de Karnofsky Schaal.

De redenen voor de uitsluiting zijn:

ad 1: het antwoord op de vraag: "Hoe gaat het?".

Het betreft hier een vraag die aan de patiënt is gesteld. Deze variabele heeft slechts een significante correlatiecoëfficiënt met "de mening van de medewerkster" en met de variabele "pijn" maar er is geen relatie met alle andere variabelen. Waarvan deze "eenzijdigheid" een gevolg is, is niet goed te interpreteren. Op grond hiervan en op grond van de te beperkte relatie werd besloten deze variabele buiten de beschouwing te houden.

ad 2: de eliminatie van "de mening van de huisarts" betreffende de psychische en de lichamelijke toestand en de verwerking heeft een andere reden. Deze mening over het psychische en het lichamelijke functioneren en de indruk over de verwerking correleren onderling zo hoog ($r > .60$) dat van een genuanceerd oordeel nauwelijks meer kan worden gesproken. Dit is des te opmerkelijker daar het hier om drie duidelijk verschillende aspecten gaat.

Beziet men de overige correlaties dan blijken deze variabelen alle drie te correleren met de variabele "gauw in tranen". De beoordeling van de psychische toestand en de indruk over de verwerking van de handicap correleren wel significant ($r = .40$), maar de lichamelijke toestand, zoals die werd beoordeeld door de huisarts, correleert juist niet met de Karnofsky Schaal ($r = .14$). Dit zou men wel verwachten, daar de Karnofsky Schaal speciaal is bedoeld om de lichamelijke toestand te bepalen. Er ontbraken veel scores en daarom werden de correlatiecoëfficiënten verkregen met behulp van schattingen, die het resultaat niet konden beïnvloeden (de gemiddelde scores werden gebruikt). Deze variabele heeft zich niet gedragen zoals mocht worden verwacht. De variabele is buiten beschouwing gelaten omdat er bij de artsenbeoordeling sprake is van contaminatie: zowel de psychische als de lichamelijke toestand en de mening over de verwerking, worden van één gezichtspunt uit gegeven en een aantal van de noodzakelijke scores werd niet verkregen.

ad 3: de verwerking van de handicap, zoals die werd beoordeeld door de partner. Het betreft hier de vraag die aan de partner van de patiënt is gesteld. De antwoorden op deze vraag correleren significant met een groot deel van de andere criteriumvariabelen. Er ontbraken echter zeven waarnemingen, waardoor ook deze variabele niet bruikbaar is.

ad 4: de mening van de medewerkster. Deze mening correleert (.90) met de mening van de psychologe. Men kan dus zeggen dat het hierbij gaat om een replicatie, zodat deze variabele geen nieuwe informatie bevat. Bovendien ontbreken drie observaties. Naast het antwoord over de pijnvraag is deze variabele de enige die significant correleert met het antwoord op de vraag: "Hoe gaat het?"

ad 5: het omgaan met opnieuw geleerde dingen. Het antwoord op de vraag hieromtrent correleert significant met de antwoorden op de Karnofsky Schaal (.36), met de psychische toestand en met de indruk betreffende de verwerking, zoals door de huisarts meegedeeld (.60). Hier ontbreekt één waarneming. Dit item kon niet enkelvoudig worden geïnterpreteerd, waardoor een onduidelijk beeld werd verkregen.

ad 6: "het oordeel van de revalidatiearts" betreffende de lichamelijke en de psychische toestand en de indruk omtrent de verwerking. Het oordeel betreffende de lichamelijke toestand heeft een zekere relatie met "de beoordeling van de medewerkster" ($r = .29$). De beoordeling van de psychische toestand en de "indruk over de verwerking" correleren hoog met elkaar (.70) en met veel "emotionele" variabelen, zoals stemming, emotionele stabiliteit en emotioneel beter/slechter dan voor het ongeval en met de beoordeling door de huisarts (behalve met "de lichamelijke toestand" volgens de huisarts). Zij correleren eveneens met "de indruk betreffende de verwerking volgens de partner" en met "intermenselijk contact". Dit lijken dus mengvariabelen te zijn. Bovendien ontbraken bij twee personen alle drie de beoordelingen.

ad 7 en 8: de lichamelijke variabele "pijn" en de Karnofsky Schaal. Deze beide variabelen waren niet specifiek bedoeld als criteriumvariabelen. Zij waren alleen opgenomen om na te gaan of de beantwoording van de andere variabelen correct was gebeurd. Als zodanig hebben ze een functie gehad, zoals onder andere blijkt bij ad 2.

Op grond van bovengenoemde overwegingen zijn dus deze 12 variabelen (ad. 2 en ad. 6 bevatten drie variabelen) buiten het onderzoek gehouden. Van de overige 16 variabelen, waarbij geen waarnemingen ontbraken,

werd de correlatiematrijs gebruikt om er een faktoranalyse op uit te voeren.

Bij een faktoranalyse gaat het om het vinden van de onderliggende samenhangen, factoren die een *groep* variabelen bindt. Dit in tegenstelling tot de correlaties, die slechts *paarsgewijze* relaties aan kunnen geven. Door de faktoranalyse wordt nu een systematische ordening mogelijk.

De basis van de faktoranalyse is een mathematische bewerking. Het is gebruikelijk een aldus verkregen ordening, de faktorstructuur, te verbeteren door het assenstelsel van deze ordening te roteren. In dit geval is de faktoranalyse verricht volgens de Maximum Likelihood methode en heeft de rotatie plaats gevonden met behulp van de Varimax methode. Het gaat er hier om in een groot aantal paarsgewijs samenhangende variabelen dimensies te ontdekken, die zoveel mogelijk van de variantie verklaren. In tabel 6 treft men de correlatiematrijs aan tussen de criteriumvariabelen en in tabel 7 het resultaat van de faktoranalyse na rotatie.

Tabel 6: Correlaties tussen criterium scores

	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	22	23
handicap																
2. te boven gekomen	—	.43	.50	.55	.53	.34	.25	.40	.53	.40	.22	.40	.53	.15	.45	.36
3. stemming		—	.56	.53	.06	.13	-.15	.12	.06	-.02	.17	-.04	.65	.06	.23	.19
4. emotionele stabiliteit			—	.47	.49	.38	.09	.38	.37	.25	.06	.12	.47	.21	.25	.32
5. emotioneel beter/slechter				—	.26	.10	.15	.27	.26	.18	.15	.34	.52	.13	.41	.25
6. gauw in tranen					—	.26	.00	.15	.46	.10	.00	.33	.11	.29	.31	.30
7. gauw geprikkeld						—	.34	.11	.13	.00	.10	.40	.26	.06	.23	.40
8. inprenting							—	.46	.41	.75	.24	.10	.00	.00	.21	.23
9. concentratie								—	.34	.40	.22	.20	.15	-.04	.21	.36
10. geheugen									—	.61	.42	.48	.11	.11	.31	.30
11. cognitieve functies										—	.30	.24	.10	.10	.42	.39
cognitief																
12. beter/slechter dan voorheen											—	.17	.21	.00	.34	.20
13. tevreden met het bestaan												—	.01	.19	.27	.20
14. slapen													—	.11	.20	.27
15. angstdromen														—	.31	.10
22. indruk psychologe															—	.49
23. intermenselijk contact																—

Tabel 7: Faktoranalyse op criterium scores*

	I Emotionaliteit	II Cognitie	III	IV	V beoordeling psychologe
2. handicap te boven gekomen	.52	.33	.47		
3. stemming	.91				
4. emotionele stabilliteit	.62		.41		
5. emotioneel beter/slechter	.61				
6. gauw in tranen			.94		
7. gauw geprikkeld				.97	
8. inprenting		.81			
9. concentratie		.47		.27	
10. geheugen		.59	.50		
11. cognitieve functies		.89			
12. cognitief beter/slechter		.32			.25
13. tevreden met het bestaan			.37		
14. slapen	.73			.28	
15. angstdromen					.26
22. beoordeling psychologe					.93
23. intermenselijk kontakt		.29		.30	.34
verklaarde variantie	2.69	2.49	1.88	1.35	1.33

* lading onder de .25 is niet weergegeven (laden betekent in de faktoranalyse: correleren met de faktor)

De faktoranalyse* leverde vijf factoren op met een eigenwaarde groter dan één (eigenwaarde is een equivalent van verklaarde variantie). De moeilijkheid is deze factoren verbaal te benoemen, zoals in de psychologie gebruikelijk is. Een houvast daarbij zijn de items die een hoge lading in een desbetreffende faktor hebben.

In dit geval lijkt de eerste faktor goed benoembaar: *de emotionele faktor*. Het betreft hier immers stemmingen, emotionele stabiliteit, het emotioneel beter of slechter gaan, het slapen en het te boven komen van de handicap. Daarbij is de stemming de hoogst ladende variabele met .91, gevolgd door het al dan niet goed kunnen slapen met .73.

De tweede faktor kan de *cognitieve faktor* worden genoemd. Het betreft hier scores op cognitieve functies, zoals bijvoorbeeld inprenting, geheugen, concentratie, de vraag naar het cognitief beter of slechter gaan. De hoogste ladingen hebben hier de cognitie en de inprenting.

De derde faktor is moeilijker te benoemen. Hier laadt alleen de variabele "gauw in tranen" en verder een tweetal minder belangrijke variabelen.

Hetzelfde geldt voor faktor vier, waarop alleen de faktor "geprikkeldheid" hoog laadt.

De vijfde faktor kan het beste "*de psychologische beoordeling*" worden genoemd. Het betreft hier de beoordeling door de psychologe over de verwerking van de handicap, het intermenselijk contact, het al of niet aanwezig zijn van angstdromen en de variabele "het gaat de patiënt cognitief beter of slechter". De variabele "beoordeling door de psychologe" is zo hoog van lading in deze faktor, dat deze variabele en de faktor vrijwel gelijk vallen.

*Er is ook geprobeerd een ordening te verkrijgen met behulp van een clusteranalyse. Deze leverde echter geen nieuwe, andere informatie op. In het onderzoek werd niet met Pearson correlatiecoëfficiënten gewerkt, omdat de variabelen niet continu zijn. Bovendien zijn de variabelen veelal gescoord op een twee- of driepuntsschaal, die dikwijls scheef is verdeeld. Wel kon worden aangenomen, dat er onderliggende variabelen zouden zijn, die wel normaal zijn verdeeld, maar deze dienden eerst getransformeerd te worden en vervolgens afgerond op hele getallen. De Kendall-correlatiecoëfficiënt, die invariant is onder monotone transformaties en een correctie heeft voor het optreden van gelijke waarnemingen (knopen), is echter een goede benadering van de Pearson-correlatiecoëfficiënt van de onderliggende normale grootheden. Bij dichotome variabelen, zoals geslacht, waar geen onderliggende normale verdeling kan worden verondersteld, is een correlatiecoëfficiënt zeker niet de aangewezen maat voor samenhang met een andere variabele. Voor vergelijkbaarheid met de rest van het materiaal is dan toch ook de Kendall-correlatiecoëfficiënt berekend. Bovendien is het niet zo'n groot bezwaar, omdat in die gevallen waarin sprake lijkt te zijn van enige samenhang ook de bijbehorende kruistabellen werden opgesteld (zie daarvoor verder in dit hoofdstuk).

Uitgaande van de praktische vraag naar een criteriumscore voor de verwerking van een trauma lijken de derde en vierde faktor niet relevant te zijn. Zij geven te weinig inzicht in het probleem van de verwerking van de handicap. Hetzelfde kan worden gezegd van faktor twee: de cognitieve faktor. Verondersteld kan worden dat deze cognitieve faktor niet veel met het verwerkingsproces van doen heeft, aangezien het hier gaat om een strikt intellectuele faktor. Ook deze faktor wordt daarom buiten beschouwing gelaten. Voor nadere exploratie blijven dus de eerste en de vijfde faktor over. De eerste faktor, de emotionele faktor, betreft informatie, die werd verkregen nadat de dwarslaesie had plaatsgevonden. De toestand is niet vergelijkbaar met de toestand vóór de dwarslaesie. Het is echter onwaarschijnlijk dat de beoordeling van iemands emotionele toestand na een trauma niet tegelijkertijd een oordeel inhoudt betreffende het verwerkingsproces.

Op grond van het bovenstaande lijkt het aangewezen met twee criteriumscores te werken, namelijk die van de emotionele toestand en die van de beoordeling door de psychologe. Daarom werden de correlaties berekend tussen de voorspellende variabelen en deze twee criteria. De samenhang van de voorspellende variabelen met de twee criteria is weergegeven in de bijlagen XI en XII. Omdat bleek dat er bij de 35 mensen twee waren die het juist goed of slecht maakten door oorzaken buiten de voorspellende variabelen om, werden de correlaties ook berekend voor de groep zonder deze twee, dus voor 33 mensen (de correlaties werden nu hoger).

In de volgende paragrafen zijn de kruistabellen met de resultaten afgebeeld. Slechts de voorspellende variabelen, die met de beide criteriumvariabelen een significante (Kendall $p < .10$) correlatie vertonen, worden in deze bespreking aan de orde gesteld.

2. DE BEOORDELING VAN HET PSYCHOLOGISCH BEELD

Daar ik mij vooral heb gericht op het verwerkingsproces, wil ik beginnen met de beoordeling van het psychologisch beeld, omdat deze beoordeling het duidelijkst betrekking heeft op dit proces. Hieronder volgen de in kruistabellen weergegeven resultaten van de voorspellende variabelen, die significant correleren met de criteriumvariabele "de beoordeling door de psychologe". De tussen haakjes geplaatste getallen hebben betrekking op 33 personen. Deze beoordeling slaat op de situatie waarin de mensen met een traumatische dwarslaesie zich bevonden, tijdens het bezoek, drie of meer jaar na het ongeval. Een bespreking volgt op bladzijde 83.

1. De werkring van de patiënt en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
niet werkend	1	0	8	9
wel werkend	4(3)	9	13(12)	26(24)
	5(4)	9	21(20)	35(33)

$\tau = -.29$, $p = .038$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = -.30$, $p = .041$ ($n = 33$)

Uit de tabel is te lezen dat mensen die vóór het ongeval werkten, de handicap verhoudingsgewijs wat slechter verwerken dan de mensen die vóór het ongeval niet werkten. De significantie is weliswaar niet hoog, maar er is toch een duidelijk verband te constateren.

2. Geschoold beroep en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
ongeschoold beroep	0	5	7	12
semi-geschoold beroep	2(1)	3	6(5)	11(9)
geschoold beroep	2	1	0	3
	4(3)	9	13(12)	26(24)

niet werkend = 9

$\tau = -.34$, $p = .034$ ($n = 26$) respectievelijk $\tau = -.35$, $p = .041$ ($n = 24$)

Hier blijkt dat mensen die vóór het ongeval een geschoold beroep hadden de handicap slechter verwerken dan mensen die voor het ongeval een ongeschoold beroep hadden. Een resultaat dat in de lijn ligt van de vorige uitkomst.

3. Andere klachten en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
geen andere klachten	3(2)	7	21(20)	31(29)
wel andere klachten	2	2	0	4
	5(4)	9	21(20)	35(33)

$\tau = -.45$, $p = .006$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = -.49$, $p = .004$ ($n = 33$)

Deze uitkomsten geven aan dat mensen die nog andere klachten hadden (gevraagd in de fase van opname), de handicap minder goed verwerken dan mensen zonder andere klachten.

4. Partiële of totale dwarslaesie en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
partiële dwarslaesie	4(3)	5	5	14(13)
totale dwarslaesie	1	4	16(15)	21(20)
	5(4)	9	21(20)	35(33)

$\tau = .41$, $p = .012$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .37$, $p = .031$ ($n = 33$)

Het blijkt dat mensen met een totale dwarslaesie de handicap beter verwerken dan mensen met een partiële dwarslaesie.

5. De mate van zelfvertrouwen en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
weinig zelfvertrouwen	2	3	2	7
weinig/normaal zelfvertrouwen	1	1	1	3
normaal zelfvertrouwen	2(1)	3	12(11)	17(15)
normaal/veel zelfvertrouwen	0	2	4	6
veel zelfvertrouwen	0	0	2	2
	5(4)	9	21(20)	35(23)

$\tau = .33$, $p = .028$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .36$, $p = .023$ ($n = 33$)

Mensen die naar het oordeel van de twee klinische psychologen, op grond van het psychologisch materiaal, veel zelfvertrouwen hadden, verwerken de handicap beter dan zij die weinig zelfvertrouwen hadden.

6. De egosterkte en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
weinig egosterkte	1	1	2(1)	4(3)
weinig/normale egosterkte	2	2	4	8
normale egosterkte	2(1)	5	9	16(15)
normale/veel egosterkte	0	1	4	5
veel egosterkte	0	0	2	2
	5(4)	9	21(20)	35(33)

$\tau = .24$, $p = .115$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .31$, $p = .048$ ($n = 33$)

Mensen met een dwarslaesie en een goed funktionerend ego, zoals dat retrograde op grond van het psychologisch materiaal werd bepaald, verwerken de handicap beter dan mensen van wie het ego minder goed functioneert.

7. De toetsing aan de realiteit en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
zwakke realiteitstoetsing	1	0	1	2
zwakke/middelmatige realiteitstoetsing	2	1	2(1)	5(4)
middelmatige realiteitstoetsing	1	2	2	5
middelmatige/goede realiteitstoetsing	0	2	8	10
goede realiteitstoetsing	1(0)	4	8	13(12)
	5(4)	9	21(20)	35(33)

$\tau = .19$, $p = .196$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .30$, $p = .056$ ($n = 33$)

Mensen, die naar het oordeel van de twee klinisch psychologen over een goed vermogen tot het toetsen aan de realiteit beschikten, verwerken de handicap beter dan mensen bij wie dit niet het geval was. Hier blijkt dat twee personen onder invloed van onvoorziene (externe) omstandigheden (zie bladzijden 72 en 94) de resultaten sterk kunnen beïnvloeden. De correlatie stijgt van .19 naar .30. Hierin is een grond te vinden voor de aparte weergave. Het resultaat kan namelijk alleen maar worden gezien in het licht van de extreme scores van de beide mensen die bij $n = 33$ zijn weggelaten.

8. Het integrerend vermogen en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
zwak integrerend vermogen	2	2	3	7
zwak/normaal integrerend vermogen	2	2	4(3)	8(7)
normaal integrerend vermogen	0	2	7	9
normaal/goed integrerend vermogen	1(0)	2	4	7(6)
goed integrerend vermogen	0	1	3	4
	5(4)	9	21(20)	35(33)

$\tau = .20$, $p = .181$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .27$, $p = .075$ ($n = 33$)

Mensen met een goed integrerend vermogen, zoals dat op grond van het psychologisch materiaal werd bepaald, verwerken de handicap beter dan mensen met een zwak integrerend vermogen.

9. Het zelfbeeld en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
negatief beeld	1	2	1	4
negatief/positief zelfbeeld	1	0	2(1)	3(2)
positief zelfbeeld	3(2)	7	18	28(27)
	5(4)	9	21(20)	35(33)

$\tau = .20$, $p = .214$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .29$, $p = .087$ ($n = 33$)

Mensen met een positief zelfbeeld, zoals dat op grond van het psychologisch materiaal werd bepaald, verwerken de handicap beter dan mensen met een negatief zelfbeeld.

10. De motivatie voor het herstel en de beoordeling door de psychologe

beoordeling	slecht	matig	goed	
weinig motivatie voor herstel	0	0	1	1
weinig/normale motivatie voor herstel	1	2	1(0)	4(3)
normale motivatie voor herstel	2	2	3	7
normale/sterke motivatie voor herstel	0	2	7	9
sterke motivatie voor herstel	2(1)	3	9	14(13)
	5(4)	9	21(20)	35(33)

$\tau = .15$, $p = .312$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .26$, $p = .102$ ($n = 33$)

Er is een, weliswaar zwakke, aanwijzing dat mensen die sterker zijn gemotiveerd om te herstellen, zoals dat op grond van het psychologisch materiaal werd beoordeeld, de handicap beter verwerken dan mensen die weinig zijn gemotiveerd.

3. DE RELATIE TUSSEN DE VOORSPELLINGEN

In het voorgaande is uitgegaan van één variabele, de beoordeling door de psychologe, die gekozen kon worden als representant van de faktor 5 uit de faktoranalyse. Eenzelfde werkwijze zou zijn uit te voeren op de significante voorspellende variabelen om daarin een bepaalde structuur te ontdekken. Hiervan is afgezien om twee redenen. De eerste is dat in het voorgaande is gewerkt met een selectie van de voorspellende variabelen, namelijk met die welke een significante correlatie vertoonden met het oordeel van de psychologe. Een faktoranalyse zou dan een selectie op een selectie zijn. Een tweede motief, hiermee direkt samenhangend is, dat weliswaar een ordening en selectie plaats vindt, maar tegelijkertijd een grote hoeveelheid informatie verloren raakt. Vandaar dan ook dat werd besloten de selectie tussen de voorspellers niet nader mathematisch te bewerken, maar na te gaan of deze correlaties wellicht op "face value" te interpreteren zouden zijn. Toen dat redelijk mogelijk bleek, was een laatste

doorslaggevend argument gevonden, geen verdere bewerking toe te passen. Bij inspectie van de correlatiematrix (tabel 8) blijkt een aantal interpretaties mogelijk.

Tabel 8: De relaties tussen de significante voorspellers van het criterium, de beoordeling door de psychologe.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. realitytesting	—	.55	.60	.74	.45	.48	.08	.21	-.18	-.03
2. zelfvertrouwen		—	.50	.58	.54	.45	.10	.04	-.22	-.18
3. egosterkte			—	.71	.29	.44	.09	.04	-.14	.07
4. integrerend vermogen				—	.41	.54	.05	.09	-.07	.04
5. zelfbeeld					—	.38	.04	.03	-.05	-.02
6. motivatie herstel						—	.01	.06	.11	.19
7. partiële/totale dwarslaesie							—	.48	-.21	.26
8. werkend*								—	—	.21
9. beroep**									—	.59
10. andere klachten										—

Men kan de eerste zes variabelen, die een redelijke samenhang vertonen, samenbrengen onder het begrip: een goed funktionerend Ik. Gesteld kan dan worden, dat een goed funktionerend Ik van groot gewicht is bij het voorspellen van de verwerking van een traumatische dwarslaesie. Daarnaast

*De variabele "werkend" of het hebben van een beroep is als volgt geconstrueerd:
mensen die geen beroep hadden krijgen een: 0
mensen die werkten krijgen een: 1

**Beroep is op een driepuntsschaal gecodeerd en de mensen die niet werkten (negen mensen) zijn buiten beschouwing gelaten bij het berekenen van de correlaties.

blijken het partiële of totale karakter van de laesie en het wel of niet hebben van een beroep goede voorspellers te zijn. Verder blijkt dat mensen met een (geschoold) beroep meer andere klachten (dat wil zeggen, andere klachten dan decubitus, spasmen of contracturen) hebben.

4. DE EMOTIONELE TOESTAND

Een aparte plaats wil ik inruimen voor de onderzoekresultaten betreffende de emotionele toestand. Het betreft hier een beoordeling van de emotionele toestand van de mens met een dwarslaesie in vergelijking tot de emotionele toestand vóór het ongeval. Zoals elders al is uiteengezet kan deze beoordeling niet direkt met verwerking in verband worden gebracht, omdat immers de situatie nú wordt beoordeeld. De werkwijze, die wordt gevolgd, is analoog met die in de vorige paragraaf. Ik zal dus uitsluitend de relaties bespreken, die een significante samenhang vertonen met de beoordeling van de emotionaliteit. Daarvoor komen in aanmerking: het geslacht, de mate van neuroticisme en het al dan niet werkzaam zijn. De uitkomsten worden met behulp van kruistabellen weergegeven.

1. Geslacht en emotionaliteit

beoordeling	slechter	hetzelfde	beter	
mannen	5	20	2(1)	27(26)
vrouwen	0	5(4)	3	8(7)
	5	25(24)	5(4)	35(33)

$\tau = .37$, $p = .026$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .44$, $p = .010$ ($n = 33$)

De huidige emotionele toestand van de vrouwen met een dwarslaesie is gemiddeld, naar eigen oordeel, beter dan vóór het ongeval. Gaat men na hoe de score is verkregen, dan blijkt dat drie van de acht vrouwen hun emotionele toestand als beter beoordeelden, terwijl vijf vrouwen deze onveranderd noemden. Voor de mannen gold in het algemeen dat de huidige emotionele toestand volgens eigen oordeel minder goed was dan voor het ongeval. Vijf van de 27 vonden hun toestand minder goed, 20 hetzelfde en twee vonden hun emotionele toestand beter dan voor het ongeval.

2. Mate van neuroticisme en emotionaliteit

beoordeling	slechter	hetzelfde	beter	
niet neurotisch	3	11	0	14
niet/twijfelachtig neurotisch	0	3	0	3
twijfelachtig neurotisch	1	2	1	4
twijfelachtig/ duidelijk neurotisch	0	7(6)	3(2)	10(8)
duidelijk neurotisch	1	2	1	4
	5	25(24)	5(4)	35(33)

$\tau = .28$, $p = .062$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = .26$, $p = .098$ ($n = 33$)

De als meer neurotisch beoordeelde mensen blijven volgens henzelf in emotioneel opzicht hetzelfde of gaan er op vooruit; de als minder neurotisch beoordeelde mensen blijven in emotioneel opzicht hetzelfde of gaan er in emotioneel opzicht op achteruit.

3. De werkkring en de emotionaliteit

beoordeling	slechter	hetzelfde	beter	
niet werkend	0	6	3	9
wel werkend	5	19(18)	2(1)	26(24)
	5	25(24)	5(4)	35(33)

$\tau = -.35$, $p = .016$ ($n = 35$) respectievelijk $\tau = -.41$, $p = .008$ ($n = 33$)

De emotionele toestand van mensen die vóór het ongeval werkten is volgens henzelf later minder goed dan voorheen in vergelijking met degenen die niet werkten.

Ook hier kan inspektie van de correlaties tussen de drie variabelen (tabel 9) een duidelijk beeld geven.

Tabel 9: De relaties tussen de significante voorspellers van het criterium, de emotionele toestand.

	1	2	3
1. geslacht	—	.30	.20
2. werkend	—	—	.01
3. neuroticisme	—	—	—

De samenhang tussen geslacht en het al of niet werken ligt hier voor de hand, daar vier vrouwen opgaven dat zij vóór het ongeval geen werkkring hadden. De correlaties tussen geslacht en neuroticisme zijn weliswaar iets lager, maar toch is er een duidelijk verband. Vermoedelijk zijn er twee factoren, die voor de verandering in emotioneel opzicht verantwoordelijk zijn. Verondersteld kan worden dat de invloed van het geslacht zowel in het neuroticisme als in werkend wordt teruggevonden. In de globale bespreking kom ik op deze kwestie nader terug.

HOOFDSTUK IV

BESPREKING VAN DE RESULTATEN

*"Still we know words mean
more than we mean to express
when we use them: so a whole
book ought to mean more than
the writer means".*

L. Carroll

1. DE CRITERIUMVARIABLEN

Het criterium voor de psychische verwerking van een traumatische dwarslaesie bleek een niet enkelvoudig te interpreteren faktor te zijn. De overeenstemming tussen de verschillende beoordelaars over de psychische verwerking van de handicap was namelijk niet groot. Huisartsen, revalidatieartsen en partners vertoonden in hun beoordelingen nauwelijks overeenstemming. Blijkbaar is de variabele "psychische verwerking" op verschillende manieren te interpreteren. Er wordt weliswaar naar de psychische verwerking gevraagd, maar ieder van deze groep lijkt dit aan de hand van iets anders te beoordelen. Daarbij is opmerkelijk dat de huisartsen de beoordeling van de lichamelijke toestand van de mens met een dwarslaesie lieten samenvallen met die van de psychische toestand. Er was daarentegen een eensluidend oordeel bij de revalidatieartsen en de partners: zij beoordeelden de emotionele toestand van de mensen als hun werd gevraagd naar de psychische verwerking.

Veel meer dan was verwacht is er een verschil in benadering. Door de huisarts wordt op andere zaken gelet dan door de revalidatiearts en de familieleden hebben weer een ander uitgangspunt dan de psychologe.

De vraag die men zich dan natuurlijk dient te stellen is: welk criterium voor de verwerking van het trauma wordt gekozen? Daar ik mij voor de bewerking wilde richten op één of enkele criteria werd door middel van de faktoranalyse onderzocht of in het geheel van de criteriumbepalingen zoals die werd verricht een structuur zou zijn te onderkennen en of deze structuur een selectieprincipe zou opleveren. Dat was inderdaad het geval: uit deze analyse kwam de faktor "beoordeling door de psychologe" als een bruikbaar criterium voor de verwerking van de handicap naar voren. Niet alleen viel deze faktor nagenoeg samen met de voorspellende variabele

“beoordeling door de psychologe”, maar er was ook een duidelijke relatie met de variabelen “angstdromen” en “intermenselijk contact”. Hoewel moet worden gesteld, dat zeker niet de totale variantie van het criterium met deze variabele kan worden verklaard, mag worden aangenomen dat hiermee in elk geval een gedeelte van het onderzoeksterrein wordt bestreken. Deze faktor werd dus gekozen voor de beoordeling van de verwerking van de handicap. Daarnaast leek de variabele “gaat het emotioneel beter of slechter dan voor het ongeval?” de beste representant te zijn om de faktor “de emotionele toestand van de mens met een dwarslaesie” na het ongeval weer te geven. Met deze beide criteria werd de bewerking uitgevoerd.

2. DE UITKOMSTEN

Drie voorspellende variabelen bleken met de psychische verwerking van een traumatische dwarslaesie, zoals gemeten door het criterium “beoordeling door de psychologe” een samenhang te vertonen, c.q. deze te voorspellen:

1. het hebben van een (geschoold) beroep
2. het partieel of totaal zijn van de laesie
3. een goed funktionieren van het Ik

ad 1: het hebben van een (geschoold) beroep

Het blijkt dat mensen die voor het ongeval geen beroep hadden, de handicap beter verwerken dan mensen, die wel een beroep hadden. En van deze laatste groep blijken de mensen met een ongeschoold beroep de handicap weer beter te verwerken dan mensen met een geschoold beroep.

Men zou misschien verwachten dat geschoolden de handicap beter zouden verwerken, omdat zij als gevolg van hun intellectuele voorsprong, beter vervangende oplossingen voor de handicap zouden kunnen aanwenden. Dit blijkt in dit onderzoek niet het geval te zijn. Nader overwegen levert dan de hypothese dat voor geschoolden de omschakeling kwalitatief gezien groter is. Zij verliezen als het ware nog meer dan degenen die ongeschoold waren. Deze hypothese kreeg in mijn overwegingen wat steun door mijn ervaringen. Ik geef enkele voorbeelden:

De heer C. was ongeschoold arbeider. Hij viel van een steiger, waardoor hij een totale thoracale dwarslaesie kreeg. Hij was toen 48 jaar. Het Intelligentie Quotiënt bedraagt 115. Vier jaar later vindt het interview plaats. Hij volgt nu een cursus algemene ontwikkeling, werkt niet, maakt allerlei dingen van wasknijpers. Hij zegt: “Je krijgt meer oog voor ’n hoop dingen,

je denkt meer na. Als je zo komt te zitten, denk je: wat halen de mensen zich een hoop dingen op de hals, dat ze nooit rust hebben”.

De heer D. was bouwkundige, kreeg op 26-jarige leeftijd een auto-ongeval en als gevolg daarvan een thoracale partiële dwarslaesie. Hij hoopt nog te herstellen: “Ik verwacht dat ik zal genezen, ik heb het nooit geaccepteerd dat ik zo zal blijven” zegt hij drie jaar na het trauma. Hij vindt het vreselijk dat hij niet meer op het werk kan rondlopen, nu op kantoor moet zitten.

Bij deze overwegingen kan nog worden bedacht dat er een relatie werd gevonden tussen het hebben van een geschoold beroep en het hebben van “andere klachten”, wat er op duidt dat de ongeschoolde in dit onderzoek tot een groep hoort “die minder klagen”. Twee veronderstellingen zijn in dit verband het meest voor de hand liggend: in de eerste plaats de ervaring dat de geschoolde mens zichzelf meer toestaat klachten te uiten dan de minder geschoolde. (Het is met name in de psychotherapie een bekende barrière, waardoor lager geschoolden minder gemakkelijk hun (neurotische) klachten uiten) (Verhage, persoonlijke mededeling). De tweede veronderstelling is, dat naarmate de mens meer geschoold is, zijn werksituatie meer verantwoordelijkheid en daarmee meer gespannenheid zal vertonen. Deze interpretatie lijkt ook overeen te komen met de uitkomst, dat vrouwen hun emotionele toestand op het moment van onderzoek in vergelijking met de toestand “vroeger” over het algemeen beter vonden, dit in tegenstelling tot de mannen. In deze onderzoeksgroep waren de vrouwen voor het merendeel huisvrouwen, die opgaven geen geschoold beroep te hebben. Het is een bekend feit dat vrouwen ernstige traumatische belevenissen (rampen, concentratiekampen) beter “doorkomen” dan mannen. Herzberg (1980) schrijft in zijn “Ten geleide” bij het boek “Tweestromenland”, dat meer vrouwen dan mannen in staat waren lichamelijk stand te houden in het concentratiekamp. “Geestelijk was de weerstand over het algemeen sterker”.

Of er bij vrouwen sprake is van een “geslachtseffekt” of van een “scholings-effekt” zou door voortgezet onderzoek kunnen worden nagegaan.

Andere klachten

Een apart verband lijkt te bestaan tussen de verwerking en het al dan niet hebben van andere klachten in de periode vóór en tijdens opname. Er is een negatieve correlatie, “klagers” verwerken de handicap moeilijker. Het gaat hier niet om klachten die met de handicap in verband kunnen

worden gebracht. Het gaat om klachten zoals hoofdpijn of pijn in de schouder. Misschien kan een verklaring worden gevonden in de interpretatie van klaaggedrag als aanklagen en beschuldigen. Deze veronderstelling zou zijn te rijmen met de andere samenhang, namelijk die tussen "het hebben van andere klachten" en geschooldheid van het beroep. De geschoolde patiënt staat zichzelf dan meer toe "anderen" (de artsen, de familie) aan te klagen, te beschuldigen dan de niet geschoolde patiënt. Het niet in het reine kunnen komen met reële of vermeende schuldvragen zou de verwerking van de handicap bemoeilijken.

Aan de hier beschreven verbanden kan niet te grote nadruk worden gegeven, want daarvoor zijn zij te beperkt en is de onderzoekspopulatie te klein.

ad 2: partiële of totale dwarslaesie

Uit de resultaten blijkt dat mensen met een totale dwarslaesie de handicap beter verwerken dan mensen met een partiële dwarslaesie. Op het eerste gezicht is deze uitkomst verrassend, omdat de totale dwarslaesie immers "erger" is dan de partiële. De "alledaagse" logica gaat hier bij het onderscheid tussen totale en partiële dwarslaesie niet op. Een verklaring moet dan ook vermoedelijk worden gezocht in de psyche. Uit de psychologie is bekend dat het verwerken pas mogelijk is als de toestand, waarin men zich bevindt, wordt aanvaard. (Men vergelijk de psychologie van de rouwprocessen). In het geval van de partiële dwarslaesie is hiervan meestal geen sprake. Een totale dwarslaesie geeft een werkelijkheid die als het ware absoluut en onwrikbaar is in tegenstelling tot wat zich voordoet bij iemand die een partiële dwarslaesie heeft. Deze wordt er steeds mee geconfronteerd dat het nog *net* niet goed is, dat het misschien toch wel beter zal kunnen worden. Met andere woorden: een onzekere werkelijkheid die daardoor niet onder ogen kan worden gezien en dus niet kan worden verwerkt. Bovendien werken mensen uit de omgeving anders op de patiënt in.

Ten aanzien van de mens met een partiële dwarslaesie neemt men stilzwijgend het uitgangspunt in van een totale dwarslaesie. Men benadert deze mensen met een instelling van: "het valt dus nogal mee, je bent er nog goed afgekomen". Mogelijk geeft ook de behandelend arts in het begin meer hoop op herstel. De mens met een partiële dwarslaesie speelt daarop weer in, omdat hij steeds met de mogelijkheid van herstel rekening houdt: hij behoeft de hoop niet te laten varen, terwijl hij toch in de meeste gevallen niet kan wat hij zou willen.

De uitkomst dat mensen die voor het ongeval werkten vaker een partiële

dwarslaesie blijken te hebben dan mensen die niet werkten (vaker een totale dwarslaesie) is een samenhang, die ik niet kan verklaren.

Thoracale of cervicale dwarslaesie

Uit het onderzoek blijkt dat de psychische verwerking niet afhankelijk is van de hoogte van de laesie. Men zou verwachten dat mensen met een totale cervicale dwarslaesie het veel moeilijker zouden hebben met de psychische verwerking dan mensen met een totale thoracale dwarslaesie. Deze laatsten kunnen immers hun handen bewegen en dat kunnen mensen met een totale cervicale dwarslaesie niet. De onderzochte groep is klein, slechts 35 mensen, onder wie vier met een totale cervicale dwarslaesie. Duidelijke gevolgtrekkingen mogen dus niet worden gemaakt. Ik wil toch kort op ieder van hen ingaan, om hiermee een beeld te geven van de situatie.

Een havenarbeider kreeg op 48-jarige leeftijd een totale cervicale dwarslaesie ten gevolge van een bedrijfsongeval. Hij wordt vijf jaar na opname bezocht. Hij heeft aanzienlijke hulp en medische verzorging nodig. Hij woont met zijn vrouw in een gezellig buurtje bij X., een hechte gemeenschap, waar iedereen helpt.

Zijn vrouw vertelt: "Hij klaagt nooit, hij zegt: het is nu eenmaal gebeurd. Hij helpt mij, ik ben wel es opstandig. Hij is helemaal niet veranderd, hij is dezelfde die ik vroeger had, heel kalm. Hij heeft het ontzettend goed verwerkt. We hebben het wel goed hoor, saampjes".

Een riviermeester kreeg op 42-jarige leeftijd een totale cervicale dwarslaesie ten gevolge van een duikongeval. Hij wordt drie en een half jaar na opname thuis bezocht. Hij ligt op bed vanwege decubitus. Hij zegt: "Je raakt eraan gewoon, maar ermee verzoend raken, dat je niet meer kan lopen, doe je nooit". Zijn vrouw vertelt: "Hij is erg gelijkmatig, tamelijk opgewekt. Hij zegt: het is nu eenmaal zo, niets aan te veranderen".

Een meisje werd op 22-jarige leeftijd, zittend in een auto, van achteren aangereden, waardoor zij een totale cervicale dwarslaesie kreeg. Drie jaar na opname vindt het bezoek plaats. Zij woont bij haar ouders en familie, zij heeft een gezellige aangepaste kamer. Zij zit in een elektrisch bestuurbare rolstoel. Zij is niet in staat voor zichzelf te zorgen. Zij kan eten als het eetgerei in een speciale handspalk is gestoken. Ze zegt: "Je raakt eraan gewoon". Zij hoopt dat zij een busje krijgt en iemand die dit bestuurt: "Dan ben ik alle middagen pleite, naar de bossen, overal gezellig kijken, waar ik maar in kan en gezellig gaan eten. Daar heb ik het in het begin

erg moeilijk mee gehad, maar ik heb me er over heen gezet". Ze vertelt dat ze met een groep anderen, allen in rolstoelen, met vakantie in Spanje is geweest onder leiding van een fysiotherapeut. Zij gaat met haar moeder naar een club.

Tenslotte een student, die op 22-jarige leeftijd een totale cervicale dwarslaesie kreeg ten gevolge van een duikongeval. Vijf jaar na opname heeft het interview plaats. Hij woont samen met een vriendin die hij in het revalidatiecentrum leerde kennen. Zij werkt en hij studeert. Hij zit in een elektrische rolstoel aan zijn bureau in een kamer met veel planten en boeken. Hij heeft erg veel hulp nodig. Hij voelt zich: "Redelijk gelukkig, er zijn dingen die je moeilijk kunt verkroppen, maar als je vraagt: vind je het leven de moeite waard, dan zeg ik volmondig: ja".

Als wij denken dat het leven van een mens met een totale cervicale dwarslaesie niet meer zinvol kan zijn komt dat dikwijls omdat wij van onze eigen instelling uit denken. Wij vergeten dan het verband waarin de ander denkt, voelt, handelt. En juist daarop is het verwerkingsproces gericht: jezelf een nieuwe, andere aanpassing te verwerven. Uit deze vier voorbeelden vind ik onmiskenbaar blijken dat de mens met een totale cervicale dwarslaesie in staat blijft tot samenleven met anderen, met dingen, met cultuur. Als die aanpassing lukt, lijkt hij in staat het leven als positief te ervaren.

ad 3: een goed functioneren van het Ik

In het onderzoek met de pretraumatische variabelen werd gevonden dat vijf factoren een samenhang vertoonden met de verwerking van de handicap. Die factoren waren zelfvertrouwen, realitytesting, ego-sterkte, integrerend vermogen en zelfbeeld.

Getracht werd deze factoren onder één noemer te brengen. Deze noemer lijkt dan te zijn: een goed functionerend Ik. Het Ik kan worden opgevat als die component van de persoonlijkheid die door middel van afremmen en reguleren invloed uitoefent op de uitingen van de mens. Met name is de invloed waarin de driftmatigheid zich in handelingen laat omzetten, van grote betekenis (Nunberg, 1959). Het Ik beschikt over de mogelijkheid strevingen een bepaalde richting te geven, direkt tot actie te laten komen, of deze af te remmen of te veranderen. Daarnaast neemt het Ik de buitenwereld waar en bevindt zich dus op de grens tussen binnenwereld en buitenwereld. Enerzijds worden de prikkels uit de buitenwereld waarge-

nomen, anderzijds dienen de prikkels uit de "binnenwereld" opgevangen te worden. Het toetsen van deze waarnemingen op hun werkelijkheidskarakter wordt "Realitätsprüfung" (realitytesting) genoemd. Deze realiteitstoetsing, deze Ik-functie ontwikkelt zich in de loop van de groei tot volwassenheid erg langzaam. Van dit functioneren hangt met name onze oriëntering in de buitenwereld af en onze "aanpassing" aan die buitenwereld. "Die vornehmlichsten Aufgaben des Ich sind sohin, wahrzunehmen, zu handeln, sich die Realität anzupassen, die Selbsterhaltung zu sichern ..." (Nunberg, 1959) of, anders gezegd: "Het Ik verricht de aanpassing aan de gecompliceerde technische en maatschappelijke wereld en ondergaat anderzijds de invloed van de onveranderlijke behoeften der driften, het streeft ernaar die te bevredigen tegen de sociale beperkingen in" (Mitscherlich, 1971).

Naast deze functie van de realiteitstoetsing is er die van de beheersing van de driften. Het Ik heeft in zijn strijd met het driftleven en de daarbij behorende gevoelens de beschikking over een aantal hulpmiddelen: verdringing, regressie, reaktievorming, isolering, ongedaan maken, projectie, het zich keren tegen de eigen persoon, overdekken door het tegendeel en sublimeren (zie onder anderen A. Freud, 1936). Het Ik speelt dus niet alleen naar buiten toe, maar ook naar binnen toe steeds een coördinerende en beheersende rol. Het Ik tracht tussen de verschillende krachten een balans, een evenwicht te bewerkstelligen. Bepaalde krachten en met name onverwachte stoornissen van het evenwicht vragen van het Ik een activiteit om een hernieuwd evenwicht te bewerkstelligen. Zoals Erikson (1971) zegt: "Het behoort tot de taak van het ego om het beheersen van de ervaringen en het leiding geven aan het handelen van het individu te bevorderen, zódanig, dat er steeds weer opnieuw een zekere geheelheidssynthese gevormd wordt tussen de verschillende en conflicterende stadia en aspecten van het leven: tussen onmiddellijke indrukken en daarmee geassocieerde herinneringen, tussen dringende wensen en dwingende eisen, tussen de meest persoonlijke en de meest openbare aspecten van het leven. Hiertoe ontwikkelt het ego methodes van synthese, selektiemethodes en afweermechanismen".

Terugkerend naar de voor de verwerking van een traumatische dwarslaesie onder één noemer gebrachte factoren, is het te begrijpen waarom een goed functionerend Ik van cruciale betekenis is.

Men kan zich gemakkelijk indenken dat een zwakke realiteitstoetsing bezwaarlijk is voor de verwerking omdat realiteit (buitenwereld) en wens (binnenwereld), dan niet goed uit elkaar kunnen worden gehouden. Een goed functionerend Ik is er op uit te onderzoeken wat reëel mogelijk is, wat goed te beheersen is en te begrijpen wat nodig blijkt te zijn.

Marmor (1958) schrijft dat het zich zorgen maken over reële zaken moet worden gezien als “a defensive function of the ego, the purpose of which is either to ward off an anticipated real trauma or to deal with the painful consequences of one already experienced”. Als dit lukt leidt deze geestelijke aktiviteit tot actie en beheersing van de angstig makende situatie. Maar: “If the ego fails in its integrative task ... decompensation takes place in the form of ineffective or circular worrying (which is identical with what is usually clinically labelled as obsessional rumination) - or else the effort to deal with the problem at an *intellectual* level is given up entirely, and regression takes place to the *emotional* level, in which anxiety, bound or unbound, is the dominant feature. The clinical picture may be that of an anxiety state, phobia, or a conversion hysteria”. Van bovenstaande overweging uit ligt het voor de hand dat de beoordeling van de Ik-functie ten aanzien van het verwerkingsproces voorspellende waarde heeft. Wellicht is het van belang er op te wijzen dat hier niet wordt uitgegaan van theoretische concepten, maar van beschrijvingen van personen bezig met een verwerkingsproces. Een aantal voorbeelden kan dit illustreren.

Ik kies twee voorbeelden van mensen bij wie het pretraumatische Ik door de klinisch psychologen als “sterk” werd beoordeeld. Het gaat hier dus om goede verwerkingsmogelijkheden van een traumatische gebeurtenis.

Het eerste voorbeeld betreft een gehuwde man, die vóór het ongeval constructie-arbeider was. Zeven jaar geleden kreeg hij door een val van een steiger een totale thoracale dwarslaesie. Hij was toen 32 jaar. Hij vertelt tijdens het interview, dat in de mooie tuin plaats vindt, dat hij het goed maakt. Hij toont zijn als werkplaats ingerichte schuur, waar hij aan zijn aangepaste werkbank geregeld voor andere mensen werkt. Hij gaat ook zelf naar werken toe om aan anderen aanwijzingen te geven. Hij zegt: “Je bent er bij, je wordt er bij gerekend”. Hij vertelt onder andere dat hij altijd watervrees heeft gehad: “Vroeger had ik ook een hekel aan wassen. Ben vroeger eens in het water gevallen, ik weet niet hoe ik er uit ben gekomen, ik heb nooit leren zwemmen. Ik heb nu op de revalidatie zwemmen geleerd. Ik had in het begin 's morgens al hoofdpijn van angst als ik die dag moest zwemmen. Als je 35 jaar bent en je moet nog zwemmen leren en je kan je benen niet gebruiken. Ik had een hele goeie therapeut, hij deed het met zachtjes doordouwen. Ik ben nu gewoon herboren als ik drie kwartier gezwommen heb. Ik heb deze winter maar twee maal gemist. Je kan me overal in sodemieteren”. Belangrijk is de opmerking over de goede therapeut, die zachtjes doordouwde. Uitgaande van een goed funktionerend Ik, betekent “zachtjes doordouwen” niet teveel belasten en niet teveel ontzien.

Hoe voor de hand liggend dit ook lijkt te zijn, toch is er vaak sprake van een te forcerende aanpak. Een goede revalidatie dient Ik-versterkend te werken, dat wil zeggen: de patiënt moet worden geholpen een nieuw evenwicht te vinden tussen wat hij wil doen en wat hij kan doen.

Het tweede voorbeeld betreft een getrouwde vrouw, die op 33-jarige leeftijd een totale lumbale dwarslaesie kreeg ten gevolge van een auto-ongeval door andermans schuld. De klinisch psychologen beoordeelden het ego als sterk; het zelfbeeld: positief; de realitytesting als goed. Vijf jaar later vindt het bezoek plaats. Mevrouw A. zit in een rolstoel in haar smaakvol ingerichte kamer, in een verbouwde aangepaste woning. Zij heeft veel hobby's, onder andere tuinieren met aangepast tuingereedschap. Zij zegt: "Je wilt er iets van maken, ik laat me er niet onder krijgen".

Tenslotte een jonge man die op 16-jarige leeftijd een auto-ongeval kreeg. Hierdoor kreeg hij een totale thoracale dwarslaesie. De ene klinisch psycholoog beoordeelde het ego als zwak, de ander als normaal. Beide psychologen vonden het zelfbeeld negatief en de realitytesting middelmatig. Vier jaar later heeft het interview plaats. De jonge man heeft zijn school niet afgemaakt, ondanks zijn hoge intelligentie. Hij gaat weinig uit, woont bij zijn ouders, heeft veel kritiek op hen. Zijn stemming is erg wisselend. Hij heeft het gehandicapt-zijn (nog?) niet verwerkt.

Dat een goed funktionerend Ik een erg belangrijke faktor is bij de verwerking van de handicaps, ontstaan door een traumatische dwarslaesie, wordt ook in de literatuur teruggevonden. Er is echter weinig onderzoek en weinig follow-up verricht.

Roberts (1972) schrijft: "The best predictor of future behaviour is past behaviour. The greater the degree of "ego strength" possessed by the patient, the better the adjustment to his disability is likely to be. "Ego strength" is determined by the patient's possession of most or all of the following characteristics: good physical functioning, spontaneity, the ability to share emotional experiences, conventional but not fundamental or dogmatic religious beliefs, permissive morality, good contact with reality, feelings of personal adequacy and vitality, physical courage and lack of fear. Individuals with high ego strength are generally much better able to cope with severe stress than individuals who lack these characteristics".

Anderson & Berg (1975) noemen zelfvertrouwen, egosterkte en veldonafhankelijkheid als belangrijke pretraumatische factoren.

Litman (1962) noemt als positieve faktor: "een positief zelfconcept" en verstaat daaronder: "Self-conception then was viewed as a function of the individual's evaluation of the attitudes of others toward himself as well as his sense of personal adequacy and worth".

3. EMOTIONELE VERANDERING

Uit het onderzoek werd geconcludeerd dat vrouwen in vergelijking met mannen wat hun emotionaliteit betreft er relatief beter aan toe waren dan vóór het ongeval. Het betreft echter een kleine groep vrouwen, van wie er drie vertelden er emotioneel beter aan toe te zijn dan vóór het ongeval. Vijf vrouwen waren naar eigen oordeel gelijk gebleven. Geen vrouw gaf aan dat zij er in emotioneel opzicht op was achteruitgegaan. Dit in tegenstelling tot de mannen: twee vonden dat zij er in emotioneel opzicht op waren vooruit gegaan, twintig mannen vonden zich hetzelfde gebleven en vijf mannen gaven aan dat zij er emotioneel slechter aan toe waren dan vóór het ongeval. Om deze uitkomsten te interpreteren dient allereerst te worden bedacht dat de emotionaliteit een weergave is van het subjectieve oordeel tijdens het interview; datgene dus wat de mensen zelf over hun emotionele toestand meedeelden. Interessant is in dit verband dat ook hier evenals bij de verwerking er een positieve correlatie bestaat met het geslacht en het al of niet werken.

Mensen die vóór het ongeval werkten, oordeelden er later in emotioneel opzicht slechter aan toe te zijn dan mensen die niet werkten. En mannen vonden zichzelf er slechter aan toe dan vrouwen. Daarbij dient bedacht te worden dat diegenen die vóór het ongeval niet werkten over het algemeen vrouwen waren. Zijn vrouwen er nu later in emotioneel opzicht beter aan toe omdat zij niet werkten of omdat zij vrouw zijn?

Hoewel ik daarover slechts beperkt literatuur heb kunnen vinden (Montagu, 1959), wordt van hen die hiermee van doen hebben, dikwijls gehoord dat vrouwen beter in staat zijn traumatische situaties als concentratiekampen, rampen en dergelijke, te verwerken dan mannen. En daarmee samenhangend zullen zij hun emotionele toestand eerder positief evalueren. Montagu (1959) schrijft dat de vrouw superieur is aan de man, wat betreft haar overlevingskansen en de vervulling van haar biologische rol. "De anatomische configuratie en het endocrine systeem van de vrouw met inbegrip van het hart en de ademhalingsorganen hebben grotere flexibiliteit en veerkracht dan die van de man. Vrouwen zijn soepeler in hun fysiologische capaciteit om stress-situaties te doorstaan en hoewel zij een beperkt musculair apparaat hebben, is hun neuro-musculaire apparaat sensitiever en beter geproportioneerd. Het stelt hen in staat fijner en gedetailleerder spierarbeid te verrichten. Psychisch schijnen zij meer uithoudingsvermogen te hebben in stress-situaties in tegenstelling tot de populaire opvatting over de fragiliteit van de vrouw. De ervaring bij de luchtaanvallen in de jongste wereldoorlog hebben het lage aantal instortingen van de vrouw tegenover

de man geboekstaafd. De overlevingskansen van de vrouw zijn groter dan die van de man en wanneer dit in het algemeen terug te voeren mag zijn op het minder inspannende bestaan wat zij voert, geldt dit zeker niet in het geval van grote gezinnen. Het probleem van de ouden van dagen draait vaak om de weduwe, die haar man jaren overleeft”.

Ter illustratie een voorbeeld van een vrouw die aangaf er emotioneel beter aan toe te zijn dan vóór het ongeval. Het betreft een 51-jarige vrouw, mevrouw A., die zeven en een half jaar geleden een auto-ongeval had, waarbij haar echtgenoot overleed. Zij kreeg een totale thoracale dwarslaesie. Zij heeft 14 kinderen, van wie vijf nog thuis. Mevrouw A. antwoordt op de vraag of zij zich emotioneel hetzelfde, beter of slechter voelt: “Ja, ik ben veranderd in mijn voordeel, ik ben zelfbewuster. Vroeger was ik gebonden aan het huis, door het grote gezin, dus had ik niet veel vrienden. Juist door m’n invaliditeit heb ik veel vrienden en kennissen gemaakt, door m’n invaliditeit ben ik vrijer geworden. Ben lid van de invalidenbond geworden, je voelt dat je wat waard bent, ook voor deze mensen wat betekent. Je moet wel een beetje van je af kunnen spreken, ik leer nog steeds”.

De gezinsverzorgster die drie maal per week komt, vertelt over mevrouw A.: “Zij is altijd opgewekt, ze wil het meeste zelf doen, het is hier hardstikke gezellig, helemaal niet zielig”. Ik vraag de gezinsverzorgster naar de oorzaak en ze antwoordt: “Dat je blij bent dat je nog leeft, dat je daardoor veel bewuster gaat leven, omdat je merkt dat alles betrekkelijk is. Mensen die iets heel zwaars of ergs hebben zijn vaak nog opgewekter dan mensen die niks hebben”.

Het blijkt dat bij deze mevrouw A. de last van het huishouden is vermindert en zij is onafhankelijker geworden. Haar rol is minder beperkt geworden, ze ervaart haar activiteiten als bevredigender dan voorheen, vooral het feit dat zij meer relaties heeft.

Hoewel ik in dit beperkte onderzoek geen aanleiding zie tot generalisaties op dit punt lijkt steun aan de gedachte van Montagu voor de hand te liggen. Niet zozeer door wat gevonden is bij de vrouwen ten opzichte van de mannen, maar vooral door de bevindingen uit dit onderzoek, waaruit kan worden geconcludeerd, dat een verwerking van een trauma moeilijker lijkt naarmate het eerder verworven evenwicht specifieker is.

Dat het laatste woord hierover nog lang niet is gezegd leert het ervaringsfeit, dat sommige mensen ernstige traumatische situaties kunnen doormaken zonder noemenswaardig in hun functioneren te worden gestoord.

Mate van neuroticisme

Gebleken is, dat mensen die door de klinisch psychologen als neurotisch werden beoordeeld zich emotioneel beter voelden dan voor het ongeval. Van de vier duidelijk neurotisch genoemde mensen vond er één zich op emotioneel gebied slechter dan voorheen, twee bleven hetzelfde, één voelde zich emotioneel beter. Van de tien mensen over wie het oordeel van de ene klinisch psycholoog "duidelijk neurotisch" was en de ander "twijfelachtig" was er geen slechter dan voorheen, zeven waren hetzelfde gebleven en drie zeiden zich emotioneel beter te voelen. Van de niet-neurotisch genoemde mensen voelde niemand zich emotioneel beter dan voorheen. Wellicht dat deze verschuiving kan worden gezien in het licht van het feit dat somatische klachten vaak afleiden van neurotische conflicten.

Voor neurotische mensen kan het dan "aantrekkelijk" zijn een lichamelijke handicap te hebben. Deze neurotici vinden in elk geval dat zij er emotioneel op vooruit gaan. De opvang van en aandacht voor dwarslaesiepatiënten, gegeven in ziekenhuis, revalidatiekliniek en ook later, zal hierbij een rol spelen. Zij zijn door hun handicap gerechtigd om niet meer mee te hoeven doen in de prestatie maatschappij die activiteit en inzet vereist. Hoewel zij er in emotioneel opzicht op vooruit gaan, verwerken zij de handicap echter niet beter (er is geen correlatie met verwerking gevonden).

4. EXTERNE FAKTOREN

Bij de 35 mensen met een traumatische dwarslaesie werden de correlaties berekend tussen voorspellende variabelen en twee criteriumfactoren, te weten: beoordeling psychologe en de faktor: emotioneel beter/slechter. Deze correlaties werden nogmaals berekend, nadat er twee mensen waren uitgelaten, omdat bij deze twee onverwachte externe factoren het beeld sterk deden veranderen. Bij de ene, een man, ging het beter dan verwacht en bij de andere, een vrouw, ging het slechter dan verwacht. Zonder deze twee bleken de samenhangen over het algemeen hoger te zijn. Het is van belang bij deze "uitzonderingen" stil te staan. Allereerst volgt een korte bespreking van beiden. De heer A. kreeg een totale thoracale dwarslaesie ten gevolge van een poging tot suïcide toen hij 19 jaar was. Door beide klinisch psychologen wordt het pretraumatische Ik als "weinig sterk" beoordeeld en wat betreft het zelfvertrouwen vindt de ene psycholoog "veel" en de andere psycholoog vindt "weinig".

Wat betreft de realitytesting vindt de ene psycholoog dat deze "zwak" is en de andere vindt deze "middelmattig". In het revalidatiecentrum ontmoette deze jonge man een meisje. Hij gaat na ontslag met haar samenwonen

en trouwt na enige tijd. Acht jaar later vindt het interview plaats. De man maakt het goed. Hij zegt: "Ik heb ontzettend veel geleerd. Ik denk wel dat ik in positieve zin veranderd ben. Ik heb eigenlijk geen problemen, daarvoor had ik er erg veel. Het grootste gedeelte is opgelost. Waarschijnlijk ben ik een verdraagzaam mens geworden". De mogelijkheid moet niet worden uitgesloten dat de partnerkeuze niet alleen aan externe factoren moet worden toegeschreven, maar ook aan innerlijke factoren. Immers, bij een partnerkeuze komen de uiterlijke factoren aan de innerlijke factoren tegemoet.

Het tweede voorbeeld betreft een jonge vrouw, die op 23-jarige leeftijd een partiële cervicale dwarslaesie krijgt ten gevolge van een auto-ongeluk door andermans schuld. Zij was verloofd. De egosterkte wordt door beide klinisch psychologen als "normaal" beoordeeld, de realiteitstesting als "goed", het zelfbeeld als "positief", zelfvertrouwen "normaal". Als de jonge vrouw hoort dat haar verloofde een relatie heeft met een ander meisje, maakt zij de verloving uit. Zeven jaar na het ongeval vindt het interview plaats. De nu 30-jarige vrouw zegt dat zij het goed maakt en: "Ik ben gezond net als een ander. Ik neem gewoon geen tijd dat ik kan denken, ik maak altijd dat ik bezig ben". Maar zij ziet er slecht uit en maakt een gespannen indruk. De huisarts, de maatschappelijk werkster van het verpleeghuis waar zij woont, de medewerkster en de psychologe zijn het er over eens dat de verwerking "slecht" is. Zij is al jaren slecht. Vier weken na ons bezoek overlijdt zij.

Uit deze beide voorbeelden blijkt hoe enorm belangrijk het contact met betekenisvolle mensen voor iemand met een dwarslaesie kan zijn. Het is ook begrijpelijk dat situatieve externe factoren van betekenis zijn, juist bij mensen met een dwarslaesie, die toch veel meer dan andere mensen afhankelijk zijn van omgeving en anderen. De relatie met anderen speelt een bijzonder grote rol in het proces van verwerking. In de literatuur wordt hierop ook nadruk gelegd. (Thom et al., 1946; Petrus et al., 1953; Wittkower et al., 1954; Dinsdale et al., 1971; Cibeira et al., 1972; Kerr et al., 1972; Harris et al., 1973; Adams et al., 1974; Guttmann, 1976; Bracken et al., 1980).

Van de 35 ondervraagde mensen met een traumatische dwarslaesie werd het antwoord vermeld op de vraag van wie steun was verkregen bij de verwerking. Deze antwoorden worden in tabel 10 gegeven.

Tabel 10: Belangrijkste steungevende persoon

partner	14
familie	12
vrienden	4
revalidatiearts	3
opvang revalidatiekliniek	2

Vrijwel altijd werd de goede opvang in ziekenhuis en revalidatiekliniek eveneens benadrukt, maar voor de specifieke verwerking zijn vermoedelijk toch altijd een of meer andere mensen nodig, die voor de betrokkene veel betekenen.

5. PRAKTISCHE MOGELIJKHEDEN

De zin van dit onderzoek betreft natuurlijk ook de vraag in hoeverre kan worden bijgedragen aan de revalidatie. Daarbij gaat het dus om het verwerken van de traumatische ervaring en het hervinden van een nieuwe aanpassing. In dit onderzoek lijkt de nadruk te liggen op de Ik-functies omdat deze stimulering en richting moeten geven aan de nieuwe ontwikkeling. Een werkwijze zou zijn om van iedere dwarslaesiepatiënt een rapport te maken, waarin naast alle andere gegevens vooral de functies van het Ik worden beschreven: de aanpassing aan de nieuwe situatie; het korrekt schatten van de betekenissen die de buitenwereld heeft (gevaar en veiligheid); het beheersen van de driftmatige neigingen; het ontwikkelen en onderhouden van relaties; het beheersen van de autonome Ik-functies zoals denken, waarnemen en tot slot: de integratie van deze afzonderlijke functies.

In geval van een zwak funktionerend Ik dient zo snel mogelijk professionele hulp te worden geboden, opdat het Ik hierdoor kan worden ontlast. Om dit te bereiken zouden de volgende regels kunnen worden gehanteerd: de buitenwereld dient zodanig te worden gekozen, c.q. gearrangeerd, dat bedreigende situaties worden vermeden. In sommige gevallen is het van belang deze mensen in een beschermde positie te brengen, waarbij beschermende hulp iets heel anders is dan verwenning. Bij dit laatste probeert men de uitwendige werkelijkheid aan de patiënt te onthouden. Bij beschermende hulp gaat het erom de patiënt die uitwendige werkelijkheid niet te laten ontlopen, maar hem ermee te helpen deze te accepteren. De normale levensbehoeften, zoals eten, slapen en sexualiteit, dienen zo min mogelijk te worden onderdrukt, omdat een bevredigend leven de

druk op de Ik-functies ontlast. Men kan het Ik ontlasten door de normen die de persoon voor zichzelf aanlegt zo tolerant mogelijk te laten zijn. De kans op het ontstaan van schuldgevoelens en schaamte wordt dan zo gering mogelijk. Extra benadrukken van de noodzaak "flink" en niet "kin-derachtig" te zijn houdt het gevaar in van een negatief effect.

6. KRITIEK OP HET ONDERZOEK

Er zijn verschillende factoren die de betekenis beperken van de uit dit onderzoek verkregen gegevens en daarmee ook van de conclusies die daaruit werden getrokken.

De onderzoekpopulatie is klein, slechts 35 mensen en deze had betrekking op (mogelijk) een geselecteerde groep mensen en wel uit het neurochirurgisch centrum te Rotterdam. Dat legt uiteraard een aantal beperkingen op. Algemene conclusies mogen dan ook slechts onder voorbehoud worden getrokken. Een resultaat bij een beperkte groep is echter veel meer dan geen resultaat. Ik heb er daarom naar gestreefd mij vooral te richten op die uitkomsten waarvan het resultaat statistisch significant was.

Vervolgens zijn er methodische bezwaren wat betreft de beoordeling van de pretraumatische voorspellende variabelen. Deze variabelen werden beoordeeld door twee klinisch psychologen, die elk een psychologisch rapport doorlazen van een dwarslaesiepatiënt, dat was gemaakt vlak na het trauma. Zo'n rapport in die situatie gemaakt kan niet "gewoon" worden genoemd. Ook bevatte het materiaal niet altijd voldoende gegevens, waardoor het moeilijk werd op de voorspellende variabelen te beoordelen. Verder werd gewerkt met een driepuntsindeling, hetgeen een wat grove maat geeft. Een meer genuanceerde indeling zou echter geen grotere zekerheden hebben gegeven, maar juist meer een schijn genuanceerdheid.

Het bleek dat de klinisch psychologen bij het beantwoorden van de vragen (voorspellende variabelen) 27 keer tegenstrijdige antwoorden gaven. Dit zou de volgende oorzaak kunnen hebben: bij de beantwoording van de vraag kan de ene psycholoog bijvoorbeeld meer naar het bewuste deel van de persoonlijkheid hebben gekeken en de andere meer naar het onderbewuste. Geprobeerd is de bezwaren te ondervangen door de drie sterk afwijkend scorende psychologen uit het onderzoek te vervangen en door de scores van de psychologen bij elkaar op te tellen. De scores die met elkaar in tegenspraak waren kwamen dus terecht in de middengroep.

Uit dit onderzoek kwam naar voren dat externe factoren mogelijk belangrijk kunnen zijn bij de verwerking van een traumatische dwarslaesie. Deze

externe factoren konden in dit onderzoek niet worden uitgesloten en niet worden geobjectiveerd. Zij kunnen dus de resultaten van de bewerking van de gegevens beïnvloeden.

Het is opvallend dat de meningen omtrent het criterium: goed, matig, of slecht, scheef waren verdeeld. Ongeveer drie kwart van de mensen met een dwarslaesie werd als "goed" beoordeeld. Ik vermoed dat dit werd veroorzaakt, doordat men nogal negatieve verwachtingen heeft omtrent het verwerken van een dwarslaesie. Men neigt er dan toe alle mensen die het trauma "matig" verwerkten, al gauw als "goed" te beoordelen. Het zou wellicht beter zijn geweest de variabele verder op te splitsen in meer categoriën. De resultaten zouden dan misschien gevarieerder zijn geweest. Deze mogelijke kritiek heeft mij er niet toe gebracht van publicatie af te zien. Ik heb getracht in mijn denken zo min mogelijk door deze tekorten te worden misleid.

7. SLOTBESCHOUWING

Ten gevolge van de nieuwste medische technieken is in de loop van slechts enkele tientallen jaren de prognose voor dwarslaesiepatiënten in zoverre verbeterd dat het leven in veel gevallen behouden zal blijven. Bij deze ontwikkeling komt de vraag op of dit leven met een zeer zware lichamelijke handicap, zoals een dwarslaesie met zich meebrengt, toch zinvol is. Gebleken is, dat deze vraag door de meeste getroffen en ondanks alles met ja wordt beantwoord, althans na een zekere periode van verwerking. Als de therapeut het toekomstig leven van zijn zwaar gehandicapte medemens in eerste instantie dan ook als een waarschijnlijk te moeilijke opgave zou beschouwen, dient hij er aan te denken dat deze zienswijze een projectie kan zijn die niet overeenstemt met de diepste gevoelens en vooralsnog ongeweten mogelijkheden van de patiënt. De levenskracht blijkt onmiskenbaar werkzaam in de richting van een hernieuwd psychisch evenwicht. Het is daarom niet nodig en evenmin adequaat zich te laten leiden door defaitistische gevoelens.

Dit betekent dat ook de taak van de helper zinvol is. Deze wetenschap kan een stimulans zijn voor de therapeut om de verwerking door de patiënt te activeren en te ondersteunen.

SAMENVATTING

In de inleiding wordt aandacht besteed aan het beeld van de patiënt met een traumatische dwarslaesie en aan de gang van zaken in het neurochirurgisch centrum Rotterdam.

In hoofdstuk I wordt informatie verstrekt over dit onderwerp, waarbij gebruik wordt gemaakt van kennis en ervaring van anderen.

In de hoofdstukken II, III en IV worden respectievelijk het onderzoek, de resultaten en de bespreking van de resultaten beschreven. Het doel van dit onderzoek is na te gaan welke factoren van invloed zijn bij het verwerken van een traumatische dwarslaesie. Daarbij wordt onder een goede verwerking verstaan, dat een hernieuwd dynamisch evenwicht wordt gevonden, zodanig, dat de mens met een dwarslaesie goed in staat is situaties, relaties en zaken te hanteren en dat daarbij de handicap wordt geaccepteerd.

De onderzoeksgroep bestond uit 35 mensen met een traumatische dwarslaesie, die in de periode van eind 1970 tot eind 1975 opgenomen waren geweest in het neurochirurgisch centrum Rotterdam. Deze patiënten waren door mij getest binnen drie maanden na het ongeval. Deze psychologische rapporten werden anoniem gemaakt.

Voor de veronderstellingen betreffende de invloeden op het verwerkingsproces bij dwarslaesiepatiënten beschikte ik over drie bronnen: de literatuur, de eigen ervaring en de ervaring van anderen namelijk de medewerkers van revalidatieklinieken. De uit deze bronnen verkregen inzichten werden omgezet in een lijst met variabelen die mogelijk een voorspellende waarde zou kunnen hebben voor de mate van verwerking van de door de traumatische dwarslaesie ontstane handicap. Elke variabele werd omgezet in een vraag met een vaste beantwoordingsvorm. Zodoende ontstond een vragenlijst met 38 mogelijk voorspellende variabelen. Daarnaast werd

beschikt over 14 vaste gegevens (zoals Intelligentie Quotiënt, geslacht en hoogte laesie).

Op aselekte wijze werden 35 klinisch psychologen uit het totaal aantal in Nederland geregistreerde klinisch psychologen gekozen. Zij bestuurdeerden ieder twee van de anonieme psychologische rapporten van een dwarslaesiepatiënt.

Hun werd gevraagd zich een beeld te vormen van de pretraumatische persoonlijkheidsstructuur. Aan de hand hiervan en van de 14 vaste gegevens vulden de psychologen van iedere patiënt de vragenlijst met de 38 vragen in. Elk rapport van een dwarslaesiepatiënt werd aldus door twee verschillende klinisch psychologen beoordeeld. De bewerking leverde een schatting op van de pretraumatische persoonlijkheidsstructuur.

De huidige toestand van de 35 mensen met een traumatische dwarslaesie werd in 1979, dus drie of meer jaren na het ongeval, onderzocht.

Een medewerkster van de afdeling neurochirurgie van het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam en ikzelf bezochten 32 mensen thuis. Drie, in Rotterdam woonachtige mensen kwamen in het ziekenhuis. Wij namen van alle mensen vragenlijsten af, waarin 17 criteriumvragen waren opgenomen, vragen die de mate van verwerking zouden kunnen nagaan. Wij maakten beoordelingen naar de mate - goed, matig of slecht - waarin de handicap zou zijn verwerkt. Onafhankelijk van elkaar vulden wij de Karnofsky Schaal - een indeling naar de mate van lichamelijk functioneren - in. Ook werd zo mogelijk de partner gevraagd een oordeel te geven omtrent de verwerking evenals een oordeel omtrent het omgaan met opnieuw geleerde dingen door de mens met een dwarslaesie. Daarnaast werd aan de huisartsen en revalidatieartsen gevraagd een vragenlijst met drie criteriumvariabelen te beantwoorden. Vervolgens werd een statistische bewerking toegepast op de criteriumvariabelen. Uit deze analyse bleek dat de beoordeling door de psychologe de beste representant was voor de mate van verwerking. De variabele: "gaat het u emotioneel beter, hetzelfde of slechter dan voor het ongeval?" kon worden genomen als criterium voor de huidige emotionele toestand van de mens met een dwarslaesie.

De samenhang tussen de vaste gegevens en alle mogelijk voorspellende pretraumatische variabelen, verkregen uit de vragenlijsten van de klinisch psychologen en de criteriumvariabelen, werd met gebruik van statistische methoden nagegaan.

Er bleek een aantal significante correlaties te zijn van de mogelijk voorspellende variabelen en de beoordeling door de psychologe. Het bleek dat mensen die vóór het ongeval werkten de handicap verhoudingsgewijs wat

slechter verwerkten. En mensen die vóór het ongeval een geschoold beroep hadden, verwerkten de handicap slechter dan mensen die vóór het ongeval een ongeschoold beroep hadden. Mensen die nog andere klachten hadden verwerkten de handicap slechter dan mensen zonder andere klachten. Het bleek dat mensen met een totale dwarslaesie de handicap beter verwerken dan mensen met een partiële dwarslaesie.

Er bleek verder een significante correlatie met de pretraumatische beoordelingen betreffende het zelfvertrouwen, de realitytesting, de egosterkte, het integrerend vermogen, het zelfbeeld en de motivatie voor herstel. Deze correlaties verwijzen naar een goed funktionerend Ik. Een goed funktionerend Ik is dan ook een belangrijke voorspeller voor de mate van verwerking van een traumatische dwarslaesie. Verder bleek dat de mensen die hun toestand enkele jaren na het ongeval emotioneel gunstiger beoordeelden dan de toestand voor het ongeval, werden gekenmerkt door geen werk hebben, vrouw zijn en neuroticisme.

Ook kwam aan het licht dat de voorspelbaarheid van het verwerkingsproces kan worden beïnvloed door onverwachte externe factoren.

Tenslotte wordt ingegaan op de praktische adviezen in verband met de revalidatie. Samengevat kan worden gesteld, dat in geval van een zwakke Ik-structuur zo snel mogelijk professionele hulp dient te worden geboden om de persoon zoveel mogelijk te ontlasten.

Dit kan worden bereikt door: bedreigende situaties te vermijden, normale levensbehoeften zo min mogelijk te onderdrukken en te helpen zo veel mogelijk tolerantie tegenover zichzelf te hanteren, waardoor de kans op het ontstaan van schuldgevoelens en schaamte zo gering mogelijk wordt gemaakt.

SUMMARY

The introduction presents a picture of the paraplegic patient. Chapter I enlarges on this subject, making use of the knowledge and experience of others.

Chapters II, III and IV deal with the study, the results and the discussion of the results, respectively.

The purpose of the investigation is to find out which factors are of influence in coping with traumatic paraplegia.

The subject is considered to be coping well, if he succeeds in reaching a new dynamic mental stability, so that he is well prepared to handle situations, human relationships and work, and can thereby accept his handicap. The group under investigation consisted of 35 victims of traumatic cord lesion who had been admitted to the Rotterdam neurosurgical centre between the end of 1970 and the end of 1976.

I tested these patients personally within three months of their accident. The names of the patients were removed from the reports.

Hypotheses were formed concerning factors influencing the ability of paraplegics to cope with their handicap, with the use of three available sources: the literature, personal experience and the experience of colleagues working in rehabilitation clinics. Data obtained from these sources were converted into a list of variables with possible predictive value regarding the degree to which the patient could cope with his traumatically acquired handicap.

Each variable was transformed into a question with a set form of answer. This gave rise to a questionnaire with 38 possibly predictive variables. In addition, data on fourteen standard items were available (for instance I.Q., sex, level of the lesion).

From all clinical psychologists registered in The Netherlands, a group of 35 was randomly selected. They each studied two of the anonymous psychological reports of the paraplegic patients, and they were asked to

form an impression of the personality profile prior to injury. On the basis of this material and the fourteen standard items, the psychologists completed the 38-point questionnaire for each patient. Each patient's report was thus assessed by two different clinical psychologists. Analysis of the results allowed an assessment of the personality profile before the accident for each patient.

The current state of the 35 people was again examined in 1979, i.e. three or more years after the accident. Together with a colleague I visited 32 people at home. Three patients who are resident in Rotterdam came to the hospital.

We interviewed all patients using a questionnaire which included 17 criteria questions, to give an insight into the extent to which they could cope with the handicap. This degree of coping was classified as good, moderate or bad. Independently, we filled in the Karnofsky Scale, a measure of the extent of physical function. Whenever possible, the partner was also asked to give his/her assessment of the paraplegic's ability to cope with the handicap. Furthermore, the general practitioners and rehabilitation clinicians of the individual patients were asked to complete a questionnaire containing three criterion variables.

Subsequently a statistical analysis was applied to the criterion variables. This analysis revealed that the psychologist's assessment gave the best representation of ability to cope with the handicap. The answer to the question: "Are you feeling emotionally better, worse or the same as before the accident?" could be taken as the best criterion of the current emotional state of the paraplegic.

The link between all possible predictive pre-traumatic variables, obtained from the questionnaires completed by the psychologists and the criterion variables was studied with the aid of statistical methods. A number of significant correlations emerged. It appeared that people who worked prior to the accident, coped less well than those who did not have a job. Those who before the accident functioned in a skilled job coped less well than untrained individuals. Subjects who also suffered from other complaints (e.g. headache) coped worse than those without further complaints. It seemed that people who had suffered total paraplegia coped better than those with partial paraplegia. Furthermore, there appeared to be a significant correlation with assessments regarding self-confidence, reality testing, ego strength, integrating capacity, self-image and motivation to recover. These correlations are indicative of a strongly functioning ego. A strongly functioning ego is, therefore, an important predictor for capacity to cope with traumatic paraplegia.

Further, it seemed that people who regarded their emotional state to be

more favourable a few years after than before the accident were characterised by being unemployed, female and neurotic.

In the case of a weak ego-profile, professional help should be provided as soon as possible, in order to relieve the subject to the greatest possible extent. This can be achieved by avoiding threatening situations, suppressing normal vital needs as little as possible, and by helping the subject to be very tolerant with himself, thus minimizing the chance of guilt feelings and shame emerging.

BIJLAGEN

- I Vragenlijst klinisch psychologen met de mogelijk voorspellende variabelen
- II Vaststaande variabelenlijst met frequentieverdeling
- III Spreiding van de scores door de twee beoordelaars over de zes (drie) antwoordcategorieën
- IV Vragenlijst medewerkster met frequentieverdeling
- V Vragenlijst psychologe met frequentieverdeling
- VI Karnofsky Schaal met frequentieverdeling
Beoordeling medewerkster met frequentieverdeling
Beoordeling psychologe met frequentieverdeling
Mening partner omtrent verwerking en omgaan met opnieuw geleerde dingen met frequentieverdelingen
- VII Vragenlijst huisarts met frequentieverdeling
- VIII Vragenlijst revalidatiearts met frequentieverdeling
- IX Criteriumvragen met frequentieverdeling
- X Kendall correlatiecoëfficiënten van de criteriumvariabelen
- XI Kendall correlatiecoëfficiënten met de variabele: beoordeling psychologe
- XII Kendall correlatiecoëfficiënten met de variabele: emotioneel beter/slechter

BIJLAGE I

Vragenlijst klinisch psychologen

Hoe taxeert u aan de hand van het rapport de volgende aspecten?

Is de grondstemming?	somber	wisselend	opgewekt
Hoe vindt u de mate van aktiviteit?	uitgesproken passief	redelijk actief	uitgesproken actief
Hoe vitaal vindt u deze persoon?	weinig	normaal	zeer
Hoe sthenisch vindt u deze persoon?	astheen	normaal	sthenisch
Vindt u deze persoon agressief?	weinig	normaal	sterk
Hoe beoordeelt u de sexualiteit?	heeft aversie tegen sex. contact (c.q. beleven)	vermijdt sex. contact (c.q. beleven)	gaat graag in op sex. contact (c.q. beleven)
Vindt u deze persoon een angstige persoonlijkheid?	sterk	matig	geen
In welke mate vindt u deze persoon neurotisch?	duidelijk	twijfelachtig	niet
Zijn er psychopathiforme trekken aanwezig?	duidelijk aanwezig	aanwezig	niet aanwezig
Heeft deze persoon psychotische trekken?	wel	dubieus	niet
Hoe is de reality testing?	zwak	middelmatig	goed
Hoe ontvankelijk is deze persoon voor spanningen?	zwak	middelmatig	sterk
Komt deze persoon tot het nemen van initiatief?	weinig	normaal	veel
Is deze persoon dominant in sociale situaties?	weinig	normaal	erg
Is er zelfvertrouwen?	weinig	normaal	veel
Wat is de mate van egosterkte?	weinig	normaal	veel
Is deze persoon extravert?	niet	enigszins	uitgesproken
Hoe flexibel is deze persoon?	weinig	normaal	zeer
Hoe is het integrerend vermogen?	zwak	normaal	goed
Welke mogelijkheden tot compensatie heeft deze persoon?	weinig	normaal	veel
Welke mogelijkheden tot sublimatie heeft deze persoon?	weinig	normaal	veel
Hoe is het zelfbeeld?	negatief	—	positief

BIJLAGE II

Frequentieverdeling van de (mogelijk voorspellende) vaststaande variabelen

GESLACHT	vrouwen	: 8
	mannen	: 27
LEEFTIJD	zie tabel 2, bladzijde 57	
WERKZAAM	niet werkend	: 9
	wel werkend	: 26
BEROEP	ongeschoold	: 12
	semi-geschoold	: 11
	geschoold	: 3
HOOGTE DWARSLAESIE	cervicaal hoog	: 8
	cervicaal laag	: 2
	thoracaal hoog	: 11
	thoracaal laag	: 10
	lumbaal	: 4
PARTIEEL/TOTAAL	partieel	: 14
	totaal	: 21
SCHULD	eigen schuld	: 17
	niemands schuld/onzeker	: 5
	andermans schuld	: 13
VERBAAL I.Q.	zie tabel 3, bladzijde 58	
PERFORMANCE I.Q.	(geschat)	
	128 of meer	: 4
	120 - 127	: 3
	111 - 119	: 7
	91 - 110	: 18
	80 - 90	: 3
	66 - 79	: —
	65 of lager	: —
FINANCIELE SITUATIE	behoefstig	: 2
	gemiddeld	: 29
	welgesteld	: 4
DECUBITUS	geen	: 15
	licht	: 12
	matig	: 6
	zwaar	: 2
SPASMEN	geen	: 15
	licht	: 10
	matig	: 7
	zwaar	: 3
CONTRACTUREN	geen	: 35
ANDERE KLACHTEN	geen	: 31
	wel	: 4

BIJLAGE III

Spreiding van de scores door de twee beoordelaars
over de zes (drie) antwoordcategorieën

grondstemming*	beide somer 2	somer wisselend 2	beide wisselend 10	wisselend opgewekt 7	beide opgewekt 13	somer opgewekt 1
aktiviteit	beide uitgesproken passief 0	uitgesproken passief redelijk aktief 3	beide redelijk aktief 7	redelijk aktief uitgesproken aktief 13	beide uitgesproken aktief 11	uitgesproken passief uitgesproken aktief 1
vitaliteit	beide weinig 1	weinig normaal 4	beide normaal 14	normaal zeer 8	beide zeer 7	weinig zeer 1
stheniciteit	beide astheen 3	astheen normaal 5	beide normaal 8	normaal sthenisch 8	beide sthenisch 9	astheen sthenisch 2
agressiviteit	beide weinig 6	weinig normaal 10	beide normaal 10	normaal sterk 3	beide sterk 6	weinig sterk 0
sexualiteit (1 waarneming ontbreekt)	beide aversie 0	aversie vermijden 2	beide vermijden 8	vermijden graag 10	beide graag 13	aversie graag 1
angst	beide geen 7	geen matig 10	beide matig 9	matig sterk 5	beide sterk 3	geen sterk 1
neuroticisme	beide niet 14	niet twijfelachtig 3	beide twijfelachtig 4	twijfelachtig duidelijk 10	beide duidelijk 4	niet duidelijk 0
psychopatische trekken	beide niet 21	niet dubieus 6	beide dubieus 0	dubieus aanwezig 4	beide aanwezig 3	niet aanwezig 1
psychotische trekken	beide niet 29	niet dubieus 3	beide dubieus 1	dubieus wel 0	beide wel 0	niet wel 2
realitytesting	beide zwak 2	zwak middelmatig 5	beide middelmatig 5	middelmatig goed 10	beide goed 13	zwak goed 0
ontvankelijk voor spanningen	beide zwak 4	zwak middelmatig 5	beide middelmatig 13	middelmatig sterk 4	beide sterk 9	zwak sterk 0
initiatief nemen	beide weinig 6	weinig normaal 7	beide normaal 9	normaal veel 6	beide veel 6	weinig veel 1
dominantie in sociale situaties	beide weinig 13	weinig normaal 9	beide normaal 7	normaal erg 5	beide erg 1	weinig erg 0
zelfvertrouwen	beide weinig 7	weinig normaal 3	beide normaal 16	normaal veel 6	beide veel 2	weinig veel 1

egosterkte	beide weinig 4	weinig normaal 8	beide normaal 15	normaal veel 5	beide veel 2	weinig veel 1
extraversie	beide niet 3	niet enigszins 3	beide enigszins 10	enigszins uitgesproken 10	beide uitgesproken 9	niet uitgesproken 0
flexibiliteit	beide weinig 11	weinig normaal 9	beide normaal 11	normaal zeer 3	beide zeer 1	weinig zeer 0
integrerend vermogen	beide zwak 7	zwak normaal 8	beide normaal 8	normaal goed 7	beide goed 4	zwak goed 1
compenserend vermogen	beide weinig 9	weinig normaal 5	beide normaal 11	normaal veel 7	beide veel 3	weinig veel 0
sublimeren	beide weinig 12	weinig normaal 6	beide normaal 6	normaal veel 7	beide veel 2	weinig veel 2
zelfbeeld	beide negatief 4				beide positief 28	negatief positief 3
waardering eigen bekwaamheden	beide laag 3	laag normaal 4	beide normaal 17	normaal hoog 11	beide hoog 0	laag hoog 0
wilskracht	beide zwak 5	zwak middelmatig 5	beide middelmatig 9	middelmatig sterk 5	beide sterk 11	zwak sterk 0
frustratie- tolerantie	beide zwak 5	zwak middelmatig 7	beide middelmatig 11	middelmatig sterk 6	beide sterk 6	zwak sterk 0
super ego functie	beide soepel 6	normaal soepel 5	beide normaal 10	streng normaal 9	beide streng 2	soepel streng 3
schuldgevoelens	beide weinig 11	weinig normaal 14	beide normaal 6	normaal veel 3	beide veel 1	weinig veel 0
leren van nieuw gedrag	beide slecht 5	slecht gemiddeld 4	beide gemiddeld 11	gemiddeld goed 10	beide goed 4	slecht goed 1
behoefte aan aandacht	beide weinig 1	weinig gemiddeld 2	beide gemiddeld 11	gemiddeld veel 11	beide veel 10	weinig veel 0
onafhankelijk	beide erg afhankelijk 8	erg afhankelijk normaal 12	beide normaal 7	normaal onafhankelijk 8	beide onafhankelijk 0	erg afhankelijk onafhankelijk 0
contactuele mogelijkheden	beide weinig 3	weinig gemiddeld 6	beide gemiddeld 10	gemiddeld veel 10	beide veel 6	weinig veel 0

religieus gevoelsleven (1 waarneming ontbreekt)	beide a-religieus 14				beide religieus 18	a-religieus religieus 2
sociaal milieu	beide niet harmonieus 8	niet harmonieus betrekkelijk harmonieus 2	beide betrekkelijk harmonieus 9	betrekkelijk harmonieus harmonieus 7	beide harmonieus 9	niet harmonieus harmonieus 0
liefhebberijen	beide weinig 6	weinig gemiddeld 4	beide gemiddeld 8	gemiddeld veel 7	beide veel 9	weinig veel 1
gemotiveerd voor noodzakelijke ingrepen	beide weinig 1	weinig normaal 2	beide normaal 10	normaal sterk 10	beide sterk 12	weinig sterk 0
deelname herstelproces	beide weinig 1	weinig normaal 4	beide normaal 6	normaal sterk 9	beide sterk 14	weinig sterk 1

* Ter illustratie: de beide beoordelaars noemden de pretraumatische grondstemming (op grond van het psychologisch rapport) 2 keer somber, 2 keer noemde een beoordelaar de stemming somber en de andere wisselend, 10 keer noemden beiden de stemming wisselend; 7 keer noemde een beoordelaar de stemming wisselend en de andere opgewekt, 13 keer noemden beiden de stemming opgewekt. Eén keer noemden de ene beoordelaar de stemming opgewekt en de andere somber.

Voor de feitelijke bepaling van de waardering werd de som van de twee scores van de beide beoordelaars genomen als uiteindelijke score voor de desbetreffende variabele.

BIJLAGE IV

Vragenlijst medewerkster met frequentieverdeling

Hoe is het contact met andere mensen*	goed : 28	matig : 6	slecht : 1
	ja : 32	neen : 3	
Duurzame relaties	ja : 16	neen : 19	
Sexueel contact	niet : 3	matig : 6	goed : 19
Aangepaste woning	niet nodig : 5		tehuis : 2
Rijdt auto	ja : 20	neen : 15	
Financiële situatie	welgesteld : 5	gemiddeld : 29	behoefstig : 1
Werk	wel : 3	aangepast : 10	niet : 22
Sport	ja : 16	neen : 19	
Hobby's	veel : 28	weinig : 7	
Vacantie	ja : 24	neen : 11	
Pijnklachten*	niet : 29	matig : 3	hevig : 3

* Criteriumvragen

BIJLAGE V

Vragenlijst psychologie met frequentieverdeling

Hoe gaat het met u?	goed	: 28	matig	: 7	slecht	: 0
Vindt u dat u uw handicap te boven bent gekomen?	ja	: 29	neen	: 6		
Hoe is uw stemming in het algemeen?	opgewekt	: 22	wisselend	: 13	depressief	: 0
Hoe is uw emotionele stabiliteit?	stabiel	: 23	betrekkelijk stabiel	: 5	instabiel	: 7
Is uw emotionele stabiliteit beter/hetzelfde of slechter dan voorheen?	beter	: 5	hetzelfde	: 25	slechter	: 5
Bent u gauw in tranen?	ja	: 7	neen	: 28		
Bent u gauw geprikkeld?	ja	: 6	neen	: 29		
Hoe is de inprenting?	goed	: 30	matig	: 5	slecht	: 0
Hoe is de concentratie?	goed	: 29	matig	: 6	slecht	: 0
Hoe is het geheugen?	goed	: 28	matig	: 7	slecht	: 0
Hoe zijn de cognitieve functies? (omschrijving)	normaal	: 32	gestoord	: 3		
Zijn deze beter/hetzelfde of slechter dan voorheen?	beter	: 2	hetzelfde	: 31	slechter	: 2
Bent u tevreden met het bestaan?	ja	: 26	betrekkelijk	: 6	neen	: 3
Hoe slaapt u?	rustig	: 28	wordt wakker	: 7		
Dromen*	niet	: 6	weinig	: 19	wel	: 10
Angstdromen	neen	: 28	ja	: 7		
Type dromen*	niet lopen	: 4	soms lopen	: 8	lopen	: 14
	onbekend	: 9				

* Geen criteriumvragen

BIJLAGE VI

Karnofsky Schaal met frequentieverdeling

Beoordeling medewerkster

Beoordeling psychologe

Mening partner

Karnofsky Schaal met frequentieverdeling

100%	normaal	:	0
90%	geringe klachten	:	7
80%	normale activiteit met enige inspanning	:	10
70%	niet in staat tot normale activiteit, maar ADL zelfstandig	:	5
60%	heeft af en toe hulp nodig	:	4
50%	heeft aanzienlijke hulp en medische verzorging nodig	:	2
40%	is niet in staat voor zichzelf te zorgen	:	7
30%	hospitalisatie nodig	:	0
20%	zeer ziek, actieve therapie noodzakelijk	:	0
10%	zeer snelle progressie, moribund	:	0

Beoordeling medewerkster

Indruk verwerking	goed: 17	matig: 10	slecht : 5
			onbekend : 3

Beoordeling psychologe

Indruk verwerking	goed: 21	matig: 9	slecht : 5
-------------------	----------	----------	------------

Mening partner

Indruk verwerking	goed: 21	matig: 6	slecht : 1
			onbekend : 7

Omgaan met opnieuw

geleerde dingen	goed: 30	matig: 3	slecht : 1
			onbekend : 3

BIJLAGE VII

Vragenlijst huisarts met frequentieverdeling

Hoe beoordeelt u de lichamelijke toestand, de neurologische handicap in aanmerking nemend?	goed: 23	matig: 5	slecht : 1 onbekend: 6
Hoe beoordeelt u de psychische instelling?	goed: 22	matig: 5	slecht : 1 onbekend: 7
Hebt u een indruk over de psychische verwerking van de handicap?	ja : 26	neen : 5	onbekend: 4
Zo ja, hoe denkt u dat de patiënt dit heeft verwerkt?	goed: 20	matig: 4	slecht : 2 onbekend: 9

BIJLAGE VIII

Vragenlijst revalidatiearts met frequentieverdeling

Hoe beoordeelt u de lichamelijke toestand, de neurologische handicap in aanmerking nemend?	goed: 24	matig: 7	slecht : 2 onbekend: 2
Hoe beoordeelt u de psychische instelling?	goed: 22	matig: 9	slecht : 2 onbekend: 2
Hebt u een indruk over de psychische verwerking van de handicap?	ja : 33	neen : 2	
Zo ja, hoe denkt u dat de patiënt dit heeft verwerkt?	goed: 19	matig: 7	slecht : 7 onbekend: 2

BIJLAGE IX

Criteriumvragen met frequentieverdeling

1. Hoe gaat het?	goed : 28	matig : 7	slecht : 0
2. Handicap te boven gekomen	ja : 29	neen : 6	
3. Emotionele stabiliteit	opgewekt: 22	wisselend : 13	depressief: 0
4. Stemming	stabiel : 23	betrekkelijk stabiel : 5	instabiel : 7
5. Emotioneel beter/slechter dan voorheen	beter : 5	hetzelfde : 25	slechter : 5
6. Gauw in tranen	ja : 7	neen : 28	
7. Gauw geprikkeld	ja : 6	neen : 29	

vervolg bijlage IX

8. Inprenting	goed	: 30	matig	: 5	slecht	: 0
9. Concentratie	goed	: 29	matig	: 6	slecht	: 0
10. Geheugen	goed	: 28	matig	: 7	slecht	: 0
11. Cognitieve functies	normaal	: 32	gestoord	: 3		
12. Cognitief beter/slechter dan voorheen	beter	: 2	hetzelfde	: 31	slechter	: 2
13. Tevreden met het bestaan	ja	: 26	betrekkelijk	: 6	neen	: 3
14. Slapen	rustig	: 28	wordt wakker	: 7		
15. Angstdromen	neen	: 28	ja	: 7		

Mening huisarts

16. Psychische toestand	goed	: 22	matig	: 5	slecht	: 1 onbekend: 7
17. Lichamelijke toestand	goed	: 23	matig	: 5	slecht	: 1 onbekend: 6
18. Indruk verwerking	goed	: 20	matig	: 4	slecht	: 2 onbekend: 9
19. Indruk verwerking partner	goed	: 21	matig	: 6	slecht	: 1 onbekend: 7
20. Omgaan geleerde dingen	goed	: 30	matig	: 3	slecht	: 1 onbekend: 1
21. Indruk verwerking medewerkster	goed	: 17	matig	: 10	slecht	: 5 onbekend: 3
22. Indruk verwerking psychologe	goed	: 21	matig	: 9	slecht	: 5
23. Intermenselijk contact	goed	: 28	matig	: 6	slecht	: 1

Mening revalidatiearts

24. Psychische toestand	goed	: 22	matig	: 9	slecht	: 2 onbekend: 2
25. Lichamelijke toestand	goed	: 24	matig	: 7	slecht	: 2 onbekend: 2
26. Indruk verwerking	goed	: 19	matig	: 7	slecht	: 7 onbekend: 2
27. Karnofsky Schaal	zie bijlage VI					
28. Pijnklachten (vraag door medewerkster)	niet	: 29	matig	: 3	hevig	: 3

BIJLAGE X

Kendall correlatiecoëfficiënt van de criterium variabelen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Hoe gaat het?	—									
2. Handicap te boven gekomen	.15	—								
3. Stemming	-.09	.43	—							
4. Emotionele stabiliteit	.10	.50	.56	—						
5. Emotioneel beter/slechter	.13	.55	.53	.47	—					
6. Tranen	.11	.53	.06	.49	.26	—				
7. Geprikkeld	-.17	.34	.13	.38	.10	.26	—			
8. Inprenting	.00	.25	-.14	.09	.15	.00	.12	—		
9. Concentratie	-.04	.40	.12	.38	.27	.15	.34	.46	—	
10. Geheugen	.11	.53	.06	.37	.26	.46	.11	.41	.34	—
11. Cognitieve functies	.10	.40	-.02	.25	.18	.10	.13	.75	.40	.61
12. Cognitief beter/slechter	.0	.22	.17	.06	.15	.00	.00	.24	.22	.42
13. Tevreden bestaan	.19	.40	-.04	.12	.34	.33	.09	.10	.20	.48
14. Slapen	-.07	.53	.65	.47	.52	.11	.40	.00	.15	.11
15. Angstdromen	.11	.15	.06	.21	.13	.29	.26	.00	-.04	.11
16. Psychische toestand, huisarts	.03	.26	.09	-.01	.17	.45	.06	-.18	-.02	.13
17. Lichamelijke toestand, huisarts	-.23	.20	.07	-.03	.00	.38	.20	-.17	-.02	.14
18. Indruk verwerking huisarts	-.05	.21	.04	-.03	.11	.47	.00	-.19	-.05	.15
19. Indruk verwerking partner	.14	.55	.50	.43	.56	.51	.14	-.01	.14	.27
20. Omgaan geleerde dingen	.25	.10	.10	-.04	.18	.32	.03	-.15	-.17	-.17
21. Indruk verwerking medewerkster	.29	.40	.13	.24	.40	.26	.27	.31	.28	.34
22. Indruk verwerking psychologe	.19	.45	.23	.25	.41	.31	.23	.21	.21	.31
23. Intersamenlijk contact	-.04	.36	.19	.32	.25	.30	.40	.23	.36	.30
24. Psychische toestand, revalidatiearts	-.07	.34	.50	.30	.31	.19	.16	-.13	.04	.12
25. Lichamelijke toestand, revalidatiearts	-.00	-.07	.01	.21	.03	.25	-.13	-.08	-.08	.04
26. Indruk verwerking revalidatiearts	-.13	.39	.48	.37	.45	.10	.23	-.02	.05	.20
27. Karnofsky Schaal	.07	.01	.08	.00	.02	.12	-.03	-.18	-.16	-.18
28. Pijn	-.32	-.01	-.27	-.14	.00	.22	-.05	.18	-.01	.22

11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

—																	
.30	—																
.24	.17	—															
.10	.21	.00	—														
.10	.00	.19	.11	—													
-.14	.21	.31	-.07	.24	—												
-.14	.21	.31	.09	-.01	.61	—											
-.15	.18	.33	-.14	.15	.98	.69	—										
.15	.20	.41	.27	.40	.68	.39	.59	—									
-.11	.00	.02	.03	.49	.76	.14	.63	.56	—								
.41	.35	.26	.13	.38	.36	.04	.31	.46	.42	—							
.42	.34	.27	.20	.31	.52	.11	.47	.56	.53	.90	—						
.39	.20	.30	.27	.10	.38	.38	.41	.60	.26	.36	.49	—					
-.01	.16	.07	.36	.28	.41	.46	.46	.48	.45	.21	.23	.31	—				
-.19	-.17	-.12	-.16	.25	.09	-.08	.14	.00	.05	.29	.08	-.12	.07	—			
.14	.32	.12	.42	.27	.34	.20	.35	.44	.33	.43	.43	.42	.70	.16	—		
-.31	.00	.01	.12	-.29	.41	.14	.44	.24	.36	-.01	.02	-.03	.13	.19	.20	—	
.14	.00	.25	-.15	.02	.01	.22	.03	.08	-.08	-.23	-.23	.22	-.04	-.10	-.13	-.10	—

BIJLAGE XI

Kendall correlatiecoëfficiënten met de variabele:
beoordeling psychologe

	n=35	n=33		n=35	n=33
geslacht	.03	.14	initiatief nemen	.09	.12
leeftijd trauma	-.16	-.16	dominantie in sociale situaties	-.18	-.20
werkend**	-.29	-.30	zelfvertrouwen**	.33	.36
beroep**	-.34	-.35	egosterkte*	.24	.31
hoogte dwarslaesie	-.08	-.01	extraversie	.17	.14
partieel/totaal**	.41	.37	flexibiliteit	.14	.20
schuld	-.19	-.13	integrerend vermogen*	.20	.27
verbaal I.Q.	-.10	-.11	compenserend vermogen	.06	.10
perform I.Q.	-.08	-.09	sublimeren	-.01	.05
financiële situatie	.16	.17	zelfbeeld*	.20	.29
decubitus	-.01	-.04	waardering eigen bekwaamheden	.08	.10
spasmen	-.01	-.10	wilskracht	.04	.09
andere klachten**	-.45	-.49	frustratietolerantie	-.01	.05
grondstemming	.01	-.01	superegofunctie	-.12	-.05
aktiviteit	.03	.05	schuldgevoelens	-.13	-.07
vitaliteit	-.05	-.04	leren nieuw gedrag	.13	.18
stheniciteit	.01	.07	behoefte aandacht	-.10	-.10
agressiviteit	-.07	-.13	onafhankelijkheid	.19	.17
sexualiteit	.23	.21	contactuele mogelijkheden	.08	.10
angst	-.13	-.12	religieus gevoelsleven	-.22	-.16
neuroticisme	-.11	-.09	sociaal milieu	-.04	-.08
psychopatische trekken	-.01	-.08	liefhebberijen	.04	.07
psychotische trekken	-.08	-.16	gemotiveerd voor noodzakelijke ingrepen	.01	.10
realitytesting*	.19	.30	gemotiveerd voor deelname herstelproces*	.15	.26
ontvankelijk voor spanningen	-.05	.02			

* Beroep is gebaseerd op respectievelijk 26 en 24 mensen

* $p < 0.10$

** $p < 0.05$

BIJLAGE XII

Kendall correlatiecoëfficiënten met de variabele:
emotioneel beter/slechter

	n=35	n=33		n=35	n=33
geslacht**	.37	.44	initiatief nemen	.03	.07
leeftijd trauma	-.22	-.19	dominantie in sociale situaties	-.09	-.09
werkend**	-.35	-.41	zelfvertrouwen	.13	.13
beroep	.02	-.05	egosterkte	-.09	-.01
hoogte dwarslaesie	-.08	-.05	extraversie	.16	.16
partieel/totaal	.00	-.05	flexibiliteit	-.07	-.06
schuld	-.10	-.06	integrerend vermogen	-.06	-.03
verbaal I.Q.	0.3	-.00	compenserend vermogen	-.01	-.01
perform I.Q.	-.07	-.05	sublimeren	-.02	.04
financiële situatie	.12	.13	zelfbeeld	.03	.12
decubitus	-.23	-.19	waardering eigen bekwaamheden	-.00	.07
spasmen	-.13	-.09	wilskracht	-.06	-.02
andere klachten	-.16	-.15	frustratie tolerantie	-.08	-.04
grondstemming	-.20	-.16	superegofunctie	-.12	-.06
aktiviteit	-.04	.02	schuldgevoelens	-.12	-.13
vitaliteit	-.04	.04	leren nieuw gedrag	-.02	-.01
stheniciteit	-.04	.04	behoefte aandacht	.05	.03
agressiviteit	.08	.03	onafhankelijkheid	.18	.12
sexualiteit	-.09	-.04	contactuele mogelijkheden	-.10	-.14
angst	.11	.09	religieus		
neuroticisme*	.28	.26	gevoelsleven	-.21	-.16
psychopatische trekken	.23	.17	sociaal milieu	-.24	-.19
psychotische trekken	-.04	-.16	liefhebberijen	-.08	-.02
realitytesting	-.12	-.06	gemotiveerd voor noodzakelijke ingrepen	-.18	-.12
ontvankelijk voor spanningen	.01	.09	gemotiveerd voor deelname herstelproces	-.05	.03

* Beroep is gebaseerd op respectievelijk 26 en 24 mensen

* $p < 0.10$

** $p < 0.05$

LITERATUUR

- ABEL, TH. M. Figure drawings and facial disfigurement. *Amer. J. Orthopsychiatr.*, 23: 253 - 261, 1953.
- ADAMS, J.E., LINDEMANN, E. Coping with long - term disability. In: Coping and adaptation, G.V. Coelho, D.A. Hamburg, J.E. Adams (eds) Basic Books, New York, 1974.
- ANDERSSON, K., BERG, S. The relationship between some psychological factors and the outcome of medical rehabilitation. *Scand. J. Rehab. Med.* 7: 166 - 170, 1975.
- ARETAEUS VAN CAPPADOCIA. (2e eeuw na Chr.) F. Kudlien. Untersuchungen zu Aretaios von Kappadokien, Mainz, 1964.
- AVICENNA (980 - 1037) Avicennae Operum de Rex Medica, Vol. II: 100, 284 - 285. Venice, 1544.
- BAKKER, H. stencil, revalidatiecentrum: "De Hoogstraat", Leersum. 1979.
- BECKETT HOWORTH, M., GORDON PETRIE, J. Injuries of the spine. The Williams & Wilkins company. Baltimore. 1964.
- BERGER, S. Paraplegia. In: J.F. Garret, ed.: Psychological Aspects of Physical Disability. Washington, C.D., Office of Vocational Rehabilitation, 1953.
- BETTS, H.B., ROSEN, J. Spinal Cord Injuries, edited by D. Ruge. Charles C. Thomas: 167, 1969.
- BIBRING, E. The mechanism of depression. Affective Disorders, P. Greenacre (Ed.) New York: International Universities Press: 35 - 36, 1953.
- BORS, E.A.M.A. *Arch. Neurol. Psychiatr.* 66.110, 1951.
- BRAAKMAN, R., PENNING, L. Injuries of the Cervical Spine. In: *Excerpta Medica*: 77, 1971.
- BRAAKMAN, R. Roeien met de riemen die je hebt. Openbare Les, 1972.
- BRAAKMAN, R., ORBAAN, I.J.C., BLAAUW - VAN DISHOECK, M. Information in the early stages after spinal cord injury. *Paraplegia* 14: 95 - 100, 1976.
- BRACKEN, M.B., SHEPARD, M.J. Coping and adaptation following acute spinal cord injury: a theoretical analysis. *Paraplegia* 18: 74 - 85, 1980.
- BRAIN, W.R. Diseases of the nervous system. Oxford Univ. Press. London: 114, 1951.
- BREASTED, J.H. The Edwin Smith Surgical Papyrus, Vol I: 316 - 342, 425 - 428. Chicago, 1930.
- BRUCH, H. Eating Disorders. Basic Books, Inc. Publishers. New York, 1973.
- BURNHAM, L., WERNER, G. The high-level tetraplegic: psychological survival and adjustment. In: *Paraplegia* 16: 184 - 192, 1978-79.

- CELSUS, A.C. (100 v. Chr.) *Of Medicine* transl. by J. Greive: 494, 509 - 510. London, 1756.
- CIBEIRA, J.B., LIENDO, E. Team approach to psychological treatment of patients with spinal cord injury. *Paraplegia*, 10: 85-90, 1972.
- COOK, A.W., DRUCKEMILLER, W.H. *J. Neurosurg.*, 9, 508, 1952.
- CRONHOLM, B., SVENSSON, A.: Några synpunkter på arbetsprövning och rehabilitering. *Läkartidningen* 55: 2033 - 2049, 1958.
- DAVID, A. GUR, S., ROZIN, R. Survival in marriage in the paraplegic couple: psychological study. In: *Paraplegia* 15: 198 - 201, 1977-78.
- DINSDALE, S.M., LESSER, A.L., JUDD, F. Critical psycho-social variables affecting outcome in a regional spinal cord centre. *Proceeding of the Veterans Administration Spinal Cord Injury Conference*, 18: 193 - 196, 1971.
- ERIKSON, E.H. *Identity and the Life Cycle*. New York: International University Press, 1959.
- ERIKSON, E.H. *Identiteit: jeugd en crisis*, vert. door A.A. Wagenaar-Cornelissen. Aulaboeken no. 454. Het Spectrum, Utrecht, 1971.
- EVANS, J.H. On disturbance of the body image in paraplegia. *Brain*, 85. 1962.
- EVERTS, W.H., WOODHALL, B.J. *Amer. Med. Ass.* 126, 145, 1944.
- FABRICIUS VON HILDEN *Observations Chirurgiques*. Geneva, 1669.
- FALLSTROM, C.E.A. Study on working capacity of persons physically disabled by neurological diseases or injury. *Acta Neurol. Scand. suppl.* 6, 1963.
- FENICHEL, O. *The psychoanalytic theory of Neurosis*. New York: W.W. Norton, 1945.
- FERGUSON, G., M. *Guide for the Spinal Cord Injured*. Accent on Living, Inc. (1974) 3, 1974.
- FISHER, S., CLEVELAND, S.E. *Body Image and Personality*. Van Nostrand, Princeton, 1958.
- FRANKLIN, N., ARNHOF, Ph.D., MEHL, M.S. *J. Nervous Mental Disease* 137, 1963.
- FREDERIKS, J.A.M. *Het lichaamsschema; een klinisch theoretische studie*, proefschrift. van Rossen, Amsterdam, 1961.
- FREUD, A. *Das Ich und die Abwehrmechanismen*. Kindler Verlag, München, 1936.
- FREUD, S. *Zür Kritik der "Angstneurose"* In "Wiener Klinische Rundschau, 1895. *Gesammelte Werke*, Band I, Imago Publishing Co.L.T.D. 1924.
- FREUD, S. *The problem of anxiety*. New York: W.W. Norton, 1936.
- FREUD, S. *Erinnern, Wiederholen und Durcharbeiten*. In "Zeitschrift für Psychoanalyse "Band II, 1914. *Gesammelte Werke*: Band X. Imago Publishing Co. London, 1946.
- FREUD, S. *Trauer und Melancholie*. In: "Zeitschrift für Psychoanalyse" 1916 *Gesammelte Werke*, Band IV. Imago Publishing Co. London 1946.
- GALEN (130 na Chr.) *Omnio Opera*, Carolus Kühn edition: 237 - 250. Leipzig, 1821.
- GEHRIG, R., MICHAELIS, L.S. Statistics of acute paraplegia and tetraplegia on a national scale: Switzerland 1960-67. *Paraplegia* 5: 93-95, 1968.
- GJONE, R., NORDLIE, L. Incidence of traumatic paraplegia in Norway: a statistical survey of the years 1974 and 1975. *Paraplegia* 16: 88 - 93, 1978-79.
- GRINKER, R., SPIEGEL, J.P. *Men under stress*. Philadelphia: Blakiston, 1945.

- GROEN, J.J., BASTIAANS, J. Psychosocial Stress, interhuman communication, and psychosomatic disease. In: Stress and anxiety, Vol. I. 1975 Spielberger & Sarason (ed.) Washington, D.C.: Hemisphere Publishing Corporation: 27 - 50, 1975.
- GUNTHER, M.S. Emotional aspects. In: Spinal Cord Injuries. Ruge, R. (ed.) Ch. Thomas, Springfield, III: 98 - 106. 1969.
- GUTTMANN, L. Rehabilitation after injuries to the spinal cord and cauda equina. Brit. J. Phys. Med., September, 1946, November, 1946.
- GUTTMANN, L. Spinal Cord Injuries. Oxford London Edinburgh Melbourne Blackwell Scientific Publications: 479 en 268, 1973.
- GUTTMANN, L. Spinal Cord Injuries-Comprehensive Management and Research. London, Edinburgh, Melbourne, 1976.
- HARRIS, P. PATEL, S.S., GREER, W., NOUGHTON, J.A. Psychological and social reaction to acute spinal paralysis. Int. J. Paraplegia, II, 132 en 134, 1973.
- HEAD, H., HOLMES, G. Sensation and the cerebral cortex. Brain 41: 57 - 253, 1920.
- HEILPORN, A., NOEL, G. Paraplegia 6: 122 - 127, 1968.
- L'HERMITTE, l'Image de notre corps. Paris, 1939.
- HERZBERG, A.J. Tweestromenland. Dagboek uit Bergen-Belsen. Em. Querido's uitgeverij B.V. Amsterdam, 1980.
- HIPPOCRATES (460 - 370) The genuine works of Hippocrates. Adams. F. New York, 1891.
- HOFMAN, P. Het leven met een dwarslaesie. Metamedica 50, 3, 1971.
- HOHMANN, G.W. Considerations in management of psychosexual re-adjustment in the cord injured male. Proc. XVIII th Veterans Administration Spinal Cord Inj. Conf. Boston, Mass, 1971.
- HOLMES, G. Brit. Med. J. II, 769, 1915.
- HOMERUS (9e eeuw v. Chr.) Odyssee. Vertaald door M.A. Schwarz. Hfst. 10, blz. 121. H.D. Tjeenk Willink & Zoon N.V. Haarlem. 1965.
- JACOBSON, E. Contribution to the metapsychology of cyclothymic depression. Affective Disorders, Phyllis Greeacre (Ed.) New York: International University Press: 49 - 83, 1953.
- JAMES, H. The letters of William James-edited by Henry James (his son) Vol. I. Boston: The Atlantic Monthly Press: 199, 1920.
- JANIS, I.L., MAHL, G.F., KAGAN, J., HOLT, R. Personality. Dynamics, development, and assessment. Harcourt, Brace & World Inc., 1969.
- JANIS, I.L. Psychological Stress, New York San Francisco London. Academic Press: 90 - 91, 1974.
- KATZ, V., GORDON, R., IVERSEN, D., MYERS, S. Past history and degree of depression in paraplegic individuals. In: Paraplegia 16: 8 - 14, 1978-79.
- KARDINER, A. The traumatic Neuroses of War. New York: P.B. Hoeber, 1941.
- KERR, W.G., THOMSON, M.A. Acceptance of disability of sudden onset in paraplegia. Paraplegia, 10: 94 - 103, 1972.
- KINSEY, A.C., POMEROY, W.B., MARTIN, C.E., GEBARD, P.H., Sexual behaviour in the human female. Saunders, 1953.
- KOLB, L.G. Disturbances of the Body Image; In: Silvano Arieti (Ed.) American Handbook of psychiatry. Basic Books, New York: 749 - 769, 1959.

- KRAUS, J.F., FRANTI, C.E., RIGGINS, R.S., RICHARDS, D., BORHANI, N.O. Incidence of traumatic spinal cord lesions. *Journal of Chronic Diseases*, 28: 471 - 492, 1975.
- KUHN, R.A. *Brain*, 73. I. 1950.
- KURTZKE, J.F. Epidemiology of spinal cord injury. *Experimental Neurology*, 48: 163 - 236, 1975.
- LAZARUS, R.S., DEESE, J. OSLER, S.F. The effect of psychological stress upon performance. *Psychological Bulletin*, 1952, 49: 293 - 318, 1952.
- LEVI, L. Rehabilitation of severely handicapped patients in Sweden. Methods and medical, social and economic results. *Arch. Phys. Med.* 45: 454 - 459, 1964.
- LEWIN, B. *The psychoanalysis of Elation*. New York: W.W. Norton. 1950.
- LI, C.L., ELVIDGE, A.R. *J. Neurosurg.* 8, 524, 1951.
- LITMAN, T.J. The influence of self-conception and life orientation factors in the rehabilitation of the orthopedically disabled. *J. Health Hum. Behav.* 4, 1962.
- LOUIS, A. (1762) aangehaald door Kuhn, R.A. *J. Neurosurg.*, 4, 40, 1947.
- MARCEL, G. *Etre et avoir*. Ned. vert. van Dr E. Brongersma "Zijn en hebben" Utrecht: 79, 1960.
- MARTIN, B. The assessment of anxiety by physiological behavioral measures. *Psychological Bulletin*, 58: 234 - 255, 1961.
- MARTIN, J. The treatment of injuries of the spinal cord. *Collective review. Surg., Gynec. & Obst. Internat. Abstracts.* 84: 403, 1947.
- MARMOR, J. The psychodynamics of realistic worry. *Journal Amer. Psychoanal. Assoc.* (in press), 1958.
- MICHAELIS, L.S. Personal Communication, 1973.
- MICHAELIS, L.S. Prognosis of spinal cord injury. *Handbook of clinical neurology*, Vol. 26: 307 - 313, 1976.
- MICHAELIS, L.S. Epidemiology of spinal cord injury. *Handb. Clin. Neurol.* Vol. 25: 141 - 143, 1976.
- MITSCHERLICH, A. *Ter verdediging van de psychoanalyse; vijf pleidooien*; vert. door H.A. Schreuder, Amsterdam, van Gennep, 1971.
- MONTAGU, A. *De natuurlijke superioriteit van de vrouw*. Van Stockum, Den Haag, 1959.
- MOSAK, H. Performance of the Harrower - Erikson Multiple Choice Test of patients with spinal cord injuries. *J. Consult. Psychol.* 15: 346 - 349, 1951.
- MUELLER, A.D., THOMSON, C.E. Psychological aspects of the problems in spinal cord injuries. *Occupational Therapy and rehabilitation*, 29: 86 - 95, 1950.
- MUELLER, A.D. Psychologic factors in rehabilitation of paraplegic patients. *Archives of Physic Medicine and Rehabilitation*. 43: 151 - 159, 1962.
- MUNRO, D., HOHN, J. Tidal drainage of the urinary bladder - a preliminary report. *New England J. Med.* 212: 229, 1935.
- MUNRO, D. et al. The effect of injury to the spinal cord and cauda equina on the sexual potency of men. *New Eng. J. Med.*, 239: 903, Dec. 9, 1948.
- MYERS, S.J. in Downey & Low, ed. *The Child With Disabling Illness*. Hfdst. 6, "The spinal cord injury patient". W.B. Saunders Co., Philadelphia: 117 en 120, 1974.
- NAGLER, B. Psychiatric aspects of cord injury. *Am. J. Psychiat.* 107: 49 - 56, 1950.
- NAUGHTON, J.A.L. *Spinal Injuries*. Ed. Phillip Harris. 135 Royal College of Surgeons of Edinburgh, 1963.

- NAUGHTON, J.A.L. Psychological Readjustment to severe Physical Disability in Spinal Cord Injuries. Roy. Coll. Surgeons, Edinburgh: 135 - 138, 1963.
- NERYA, R. The Jewish attitude towards sexuality and family life. In: Abstracts of the 2nd International Symposium on Sex Education, Tel - Aviv: 40, 1974.
- NISSSEN, C. Proc. Roy. Soc. Med. 34: 457, 1941.
- NUNBERG, H. Allgemeine Neurosenlehre. H. Buber, Bern, 1959.
- ORIBASIIUS, (324 - 400) Oeuvres d'Oribase, Daremberg edition, Vol. IV: 242 - 243, 449 - 451, Paris, 1862.
- PAESLACK, V., WINKEL, K., zum, ROELH, F. Radio-isotope nephrographic studies in paraplegics. Paraplegia 2: 246 - 54, 1965.
- PARAPLEGIA, Tributes to Sir Ludwig Guttmann. 146 - 178, 1969.
- PAULUS AEGINA (625 - 690) Adams, F. Vol. II: 493 - 497, London 1846.
- PETRUS, J., BALABAN, A.B. Special psychiatric problems of paraplegics: Case of attempted suicide. Am. J. Psychiat. 109: 693 - 695, 1953.
- PIAGET, J. The Construction of Reality in the Child., Basic Books, Inc. New York, 1954.
- RIDDOCH, G. Brain, 40: 264, 1917.
- ROBERTS, A.H. Spinal Cord Injury. Some Psychological Considerations. Minnesota Medicine, 55: 1115 - 1117, 1972.
- ROGERS, C.R. Counseling and Psychotherapy, Cambridge, Massachusetts. The Riverside Press, 1942.
- SARASON, I.G., PEDERSON, A.M., NYMAN, B. Test anxiety and the observation of models. Journal of Personality, 36: 493 - 511, 1968.
- SCHACHTER, S., SINGER, J.E. Cognitive, social and physiosocial determinants of emotional states. Psychological review, 69: 379 - 399, 1962.
- SCHILDER, P. The Image and Appearance of the Human Body., Psych. Monographs, no 4, London, 1935.
- SCHMIDEBERG, M. Some observations on individual reactions to air raids. International Journal of Psychoanalysis: 146 - 176, 1942.
- SCHMIDT, L., MCGOWAN, J. Differentiation of human figure drawings. J. of Consult. Psychol.: 129 - 133, 1959.
- SEYMOUR, C.T. Personality and paralysis: Comparative adjustment of paraplegics and quadriplegics. Arch. Phys. Med. 36: 691 - 694, 1955.
- SHONTZ, F.C. Perceptual and Cognitive Aspects of Body Image., Academic Press, New York, 1969.
- SILVERSTEIN, A.D., ROBINSON, H.A. The representation of Physique in children's figure drawings. J. of Consult. Psychol. 25: 146 - 148, 1956.
- SPIELBERGER, C.D. Theory and research on anxiety. In C.D. Spielberger (ed.) Anxiety and behavior. New York: Academic Press, (a), 1966.
- SPIELBERGER, C.D. Anxiety: state - trait in: Stress and anxiety. Vol I. Spielberger & Sarason (ed.) Washington, D.C.: Hemisphere Publishing Corporation: 115 - 144, (b) 1975.
- STRELAU, J., MACIEJCZYK, J. Reactivity and decision making in stress situations in pilots. In: Stress and anxiety. Vol. 4. Spielberger and Sarason (ed.) Washington, D.C. Hemisphere Publishing Corporation: 29 - 43, 1977.
- TALBOT, H.S. A report on sexual function in paraplegics. J. Urology, 61: 2: 265 - 270, 1949.
- THOM, D.A., VON SALZEN, C.F., FROMME, A. Psychological aspects of the paraplegic patient. Med. Clin. North America, 30: 473 - 480, 1946.

- THOMSON - WALKER, J. *Lancet*, I, 173, 1917.
- VELLACOTT, P.N., WEBB JOHNSON, A.E. *Lancet*, I, 733, 1919.
- VERKUYL, A. Revalidatiecentrum "De Hoogstraat" te Leersum. In "de Psycholoog" Maandblad, jrg. 7, nr. 8: 354, 1972.
- VERKUYL, A. Sexual function in paraplegia and tetraplegia. In: P.J. Vinken en G.W. Bruyn, *Handbook of clinical neurology*. Deel 26: 437 - 461, 1976.
- VERWOERDT, A. Psychopathological Responses to the Stress of Physical Illness. *Advances in Psychosomatic Medicine*. Vol 8. S. Karger, Basel, 1972.
- WACHS, H., ZAKS, M.S. Study of body image in men with spinal cord injury. *J. Nervous Mental Diseases*, 131, 1960.
- WAHLE, H., JOCHHEIM, K.A. Untersuchungen über neurogene Störungen der Sexualfunktion bei 56 querschnittgelähmten Männern mit kompletten irreversiblen Schädigungen des Rückenmarks oder der *Caude equina*. *Fortschr. Neurol. Psychiat.* 38: 192 - 201, 1970.
- WAWRZASZEK, F., JOHNSON, O.G. SCIERA, J.L. A comparison of H.T.P. responses of handicapped and non-handicapped children. *J. of Clin. Psychol.* 4: 160 - 162, 1958.
- WESTENDORF, W. *Papyrus Edwin Smith, Ein medezinisches Lehrbuch aus dem alten Agypten*: 70 - 71. Hans Huber, Bern, 1966.
- WITTKOWER, E.D., GINGRAS, G., MEGLEV, L., WIGDOV, B., LEPINE, A. A combined psychosocial study of spinal cord lesions. *Canadian Medical Association Journal*, 71: 109 - 115, 1954.
- WRIGHT, B.A. *A Physical Disability: A Psychological Approach*. New York: Harper & Bros, 1960.
- YOUNG, H.H., DAVIS, D.M. *Young's Practice of Urology*. Saunders, London. 1926.

NASCHRIFT

Het verschijnen van dit proefschrift biedt mij de gelegenheid allen te bedanken die bij het tot stand komen hun medewerking hebben verleend. Professor Braakman, beste Reinder, je hebt me in de gelegenheid gesteld dit onderzoek te verrichten. Jouw wetenschappelijke inzichten waren hiervoor onontbeerlijk. Met groot geduld heb je steeds opnieuw je kritische aantekeningen geplaatst.

Professor Verhage, beste Frans, je adviezen waren waardevol en jouw hulp en inventiviteit betekenden voor mij een grote steun.

Professor de Lange, beste Boet, de gesprekken die ik met je heb gehad, waren voor mij opbouwend en leerzaam.

De beide co-referenten, Professor Dr. H.J. Dokter en Professor Dr. G.A. Ladee ben ik erg erkentelijk voor hun zinvolle opmerkingen na het kritisch doorlezen van het manuscript.

Professor Dr. E. van der Does dank ik voor zijn adviezen betreffende de vragen aan de huisartsen.

De huisartsen, revalidatieartsen en de 35 klinisch psychologen, die hun tijd en moeite gaven voor het beantwoorden van de vragen, ben ik veel dank verschuldigd.

De mensen met een dwarslaesie die op zo'n prettige, open wijze aan dit onderzoek meewerkten en van wie ik zoveel heb geleerd, ben ik bijzonder erkentelijk. Sommigen zijn op grond van hun gegevens herkenbaar, doch hun heb ik toestemming gevraagd voor publicatie.

Marijke Blaauw, dank voor de prettige samenwerking en voor de steun die je gaf als paranimf. Hetzelfde geldt voor de andere paranimf, mijn neef mr. Constant Orbaan.

Drs. Ton Verwey dank ik voor het uitvoeren en verklaren van de statistische analyses.

Betty Koehorst wist opgewekt te blijven tijdens het herhaaldelijk typen van de tekst.

Erg dankbaar ben ik mijn broers Constant en Herman Orbaan en mijn vriendin Peggy Mac Neill voor het kritisch doorwerken van het manuscript en de constructieve kritiek op vele punten.

Tenslotte dank ik An Bijvoet, drs. Els Gerritsen, Berthe van der Horst, Mary Nijhoff, Kees Andrea en ir. Henk Duns voor hun medewerking.

CURRICULUM VITAE

De schrijfster van dit proefschrift is 3 april 1927 te Middelburg geboren. Na haar middelbare opleiding (Rijnlands Lyceum, Wassenaar) ging zij naar de Academie van Beeldende Kunsten (afdeling tekenen en schilderen) te 's-Gravenhage. In 1957 begon zij de studie psychologie aan de Universiteit te Leiden en zij legde aldaar het doctoraal examen af in 1962. Van 1960 tot 1968 werkte zij in de psychiatrische kliniek Schakenbosch te Leidschendam (directeur Dr. J.H. Plokker). Hier specialiseerde zij zich in de klinische psychologie (supervisor Dr. R.H.C. Janssen). Van 1 november 1968 af werkt zij op de afdeling neurochirurgie van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam Dijkzigt (hoofden Professor Dr. S.A. de Lange en Professor Dr. R. Braakman). Als wetenschappelijk hoofdmedewerker is zij verbonden aan de Medische Faculteit van de Erasmus Universiteit van Rotterdam. Binnen de afdeling neurochirurgie werd het in dit proefschrift beschreven onderzoek verricht. Aan de tot standkoming ervan heeft mede bijgedragen de afdeling Medische Psychologie van de Medische Faculteit van de Erasmus Universiteit (hoofd Professor Dr. F. Verhage).

Zetwerk : Josephine J. Duns, 's-Gravenhage
Lay-out : Jaap J. Andela, 's-Gravenhage
Druk : Krips Repro, Meppel
Druk cover : v.d. Molengraft, Eindhoven
Omslag : Ina Orbaan, Wassenaar